



Les Cahiers d'Orphanet

série *Politique de santé*

Décembre 2014

Vivre avec une maladie rare en France

Aides et Prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches (Aidants familiaux)

www.orphanet.fr



Sommaire

Introduction	4
I . La prise en charge des soins dans le cadre de l'Assurance Maladie	4
A. Droits à l'Assurance Maladie	4
B. Remboursement des soins	4
C. Reconnaissance en ALD pour les maladies rares	5
D. Remboursement des frais de transport	7
E. Recevoir des soins à l'étranger	7
1. Dans un état de l'Espace Économique Européen	7
2. Hors de l'Espace Économique Européen	8
3. Aide au transport	8
II. Les aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares	8
A. Les organismes de prise en charge des personnes en situation de handicap	8
B. La prestation de compensation du handicap (PCH)	9
1. Élément « aides humaines » de la prestation de compensation du handicap	10
2. Élément « aides techniques » de la prestation de compensation du handicap	11
3. Autres éléments de la prestation de compensation du handicap	12
C. Les aides financières	13
1. L'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)	13
2. La pension d'invalidité	13
3. L'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH)	13
4. L'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)	14
D. Les autres dispositifs d'aide	14
1. Les structures assurant une prise en charge sanitaire ou thérapeutique	14
2. Les aides à la vie quotidienne	15
3. L'éducation thérapeutique des patients (ETP)	16
4. Associations de malades	16
III . La scolarisation	17
A. L'accueil à l'école, au collège, au lycée, ou à l'université	17
1. Projet d'accueil individualisé (PAI) pour les élèves ayant besoin de soins	17
2. Scolarité des élèves en situation de handicap en classe ordinaire ou adaptée des établissements scolaires	17
2.1. Projet Personnalisé de Réussite Educative (PPRE)	18
2.2. Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP)	18
2.3. Projet personnalisé de scolarisation (PPS) pour les élèves en situation de handicap	19
2.4. Dispositions particulières pour les examens	19
2.5. Dispositifs d'accompagnements individuels	19
2.6. Dispositifs d'accompagnements collectifs	20
3. Accueil en service ou établissement médico-social des enfants ou adolescents en situation de handicap	21
B. Les aides à la scolarisation dans les établissements de soins	22
C. L'assistance pédagogique à domicile	22
D. Les services numériques	22

IV. L'insertion professionnelle	23
A. Le travail en milieu ordinaire	23
B. Le travail en milieu protégé	25
V. Autres aides à la vie quotidienne	25
A. La carte d'invalidité	25
B. La carte européenne de stationnement pour personne handicapée	26
C. La carte de priorité pour personne handicapée	26
D. S'assurer et Emprunter : la convention AERAS	26
E. Autres services d'accompagnement	27
1. les logements adaptés	27
2. Centres nationaux de ressources sur les handicaps rares (CNRHR)	27
F. L'information des personnes handicapées via Internet : liste de sites pertinents	28
Tourisme	28
Déplacements	28
Accessibilité	28
Sport	28
Culture	28
Jeux et technologie	29
Documentation et associations généralistes	29
Autres	29
VI. Les aides et prestations pour les proches (aidants familiaux)	29
A. Les congés d'assistance auprès des personnes malades	29
1. Le congé de présence parentale	29
2. Le congé de solidarité familiale et le congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie	30
3. Le congé de soutien familial	30
B. Les services de soins de répit	30
C. Les actions de soutien et d'accompagnement des aidants familiaux	31
VII. Législation, réglementation, documents administratifs	31
A. Les lois	31
B. Décrets et arrêtés publiés au journal officiel	31
C. Documents à télécharger	33
D. Les circulaires	33
Plan National Maladies Rares	34
Les numéros utiles	34
Index	35
Liste des principales abréviations	37

Introduction

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

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

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

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

Le document a été conçu par un comité éditorial multidisciplinaire composé par des représentants de la Direction Générale de l'Offre de Soins, de la Direction Générale de la Cohésion Sociale, de la Direction de l'Enseignement Scolaire, de l'Institut National Supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes Handicapés et les Enseignements Adaptés, de l'Alliance Maladies Rares, de Maladies Rares Info Services, et de l'Association Française contre les Myopathies. Cette dernière version a été relue par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées (CNSA), la Caisse Nationale de l'Assurance Maladie des Travailleurs Salariés (CNAMTS), Maladies Rares Info Services, l'Alliance Maladies Rares.

I . La 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 (participation de l'assuré).

- Les personnes qui ne remplissent pas les conditions pour être **affiliées à un régime professionnel sont affiliées au régime général au titre de la Couverture Maladie Universelle** (CMU) dite de base, qui prend en charge les soins dans les mêmes conditions que les régimes professionnels. La CMU de base est soumise à une cotisation pour les personnes dont les ressources dépassent un certain plafond. En complément de la CMU de base, les personnes dont les ressources sont inférieures à un certain plafond (8 593 euros/

an pour une personne seule en métropole depuis le 1er Juillet 2013) bénéficient gratuitement de la CMU complémentaire qui assure la couverture de la part complémentaire des dépenses de soins (part des soins non prise en charge par l'Assurance Maladie obligatoire). Les CMU de base et complémentaire bénéficient aux personnes qui résident de façon régulière sur le territoire français depuis plus de trois mois.

B. Remboursement des soins

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

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

- des **Affections de Longue Durée (ALD) de la liste ALD 30** (3^e alinéa de l'article L. 322-3^o et article D. 322-1 du Code de la Sécurité Sociale) : il s'agit des maladies dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse permettant l'exonération du ticket modérateur et figurant sur une liste établie par décret du Ministre de la Santé.

- des **affections dites « hors liste »** : il s'agit de maladies graves de forme évolutive ou invalidante, non inscrites sur la liste des ALD 30, comportant un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à 6 mois et particulièrement coûteux (exemple : malformation congénitale des membres, embolie pulmonaire à répétition...) (4^e alinéa de l'article L. 322-3 du Code de la Sécurité Sociale).

- des **polyopathologies** : lorsque le patient est atteint de plusieurs affections caractérisées entraînant un état pathologique invalidant et nécessitant des soins continus d'une durée prévisible supérieure à 6 mois et particulièrement coûteux (exemple : une personne de 90 ans atteinte de cécité et ayant des séquelles d'une fracture de hanche n'ayant pas permis la reprise de la marche) (4^e alinéa de l'article L. 322-3 du Code de la Sécurité Sociale).

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

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

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

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

C. Reconnaissance en ALD pour les maladies rares

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

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

Pour certaines maladies complexes (dont de nombreuses maladies rares) où le protocole de soins est rédigé par un ou des médecins spécialistes, l'Assurance Maladie a mis en place une procédure dérogatoire afin de ne pas retarder la prise en charge à 100 %. Pour les patients de plus de 16 ans (les enfants n'étant pas concernés par le médecin traitant), elle peut **ouvrir les droits pour une durée initiale de six mois**, même si la demande de prise en charge à 100 % est rédigée par un médecin autre que le médecin traitant. C'est notamment le cas lorsque le diagnostic d'une affection de longue durée est fait dans le cadre d'un centre de référence maladies rares. **Le patient dispose ensuite d'un délai de six mois pour faire établir le protocole de soins en bonne et due forme par son médecin traitant**, qu'il l'ait choisi ou qu'il doive encore le faire. Dans le cadre du Plan National Maladies Rares, les **centres de référence maladies rares*** (intégrés dans le dispositif des Filières de santé maladies rares*)

dispensés dans le secteur public ou privé. Votre caisse examinera ensuite la demande de remboursement comme si les soins hospitaliers en cause avaient été reçus en France et sans que le montant du remboursement puisse excéder le montant des dépenses que vous aurez engagées. Elle procédera ensuite au remboursement sur la base des tarifs applicables en France.

Plus d'informations :

<http://www.sante.gouv.fr/les-droits-des-patients-en-matiere-de-soins-transfrontaliers.html>
http://www.cleiss.fr/particuliers/partir_se_faire_soigner883.html

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

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

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

2. Hors de l'Espace Économique Européen

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

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

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

3. Aide au transport

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

Sites Internet

Informations sur les affections longue durée :

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

Guide du patient ALD :

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

Pages maladies rares de la communauté européenne :

http://ec.europa.eu/health/rare_diseases/policy/index_fr.htm

II. Les aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares

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

Les **MDPH** ont quatre missions principales :

- l'accueil, l'information, l'accompagnement et le conseil des personnes handicapées et de leur famille, ainsi que la sensibilisation de tous les citoyens au handicap ;
- la mise en place et l'organisation de l'équipe pluridisciplinaire chargée d'évaluer les besoins de compensation de la personne handicapée et son incapacité permanente, et de proposer 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. Concernant les maladies rares, la loi précise que « l'équipe pluridisciplinaire doit solliciter, autant que de besoin et lorsque les personnes concernées en font la demande, le concours des centres désignés en qualité

de centres de référence pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares » ;

- la réception de toutes les demandes de droits ou prestations qui relèvent de la compétence de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) ;
- 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.

La **Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)** attribue les dotations annuelles destinées aux établissements et services médico-sociaux et apporte un concours aux départements pour le financement de certaines prestations en faveur des personnes âgées dépendantes et des personnes handicapées. Ses fonds proviennent de la contribution solidarité autonomie, de la contribution sociale généralisée, et de l'Assurance Maladie.

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) et des Commissions départementales de l'éducation spéciale (CDES). C'est elle qui prend les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne handicapée, en matière de prestations ou d'orientation, sur la base, notamment, du plan personnalisé de compensation (PPC) élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH :

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

complément éventuel, ainsi que la PCH sont des mesures de compensation hors champ scolaire soumises à une décision de la CDAPH. Les cartes d'invalidité ou de priorité peuvent également être attribuées aux enfants. La carte européenne de stationnement peut également être attribuée après avis du médecin de la MDPH, par le préfet.

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

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

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

http://www.cnsa.fr/rubrique.php?id_rubrique=116

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/handicap.775/dossiers.806/les-maisons-departementales-des.1087/>

Guide pratique sur les MDPH de l'Association des Paralysés de France
<http://vos-droits.apf.asso.fr/files/Fichespratiques/Fiches-pratiquesfevrier2012/Theme11Organisationadministrativeetjuridictionnelle/11g-%20MDPH%20Janvier%202012.pdf>

Guide pratique sur la CDAPH de l'Association des Paralysés de France :
<http://vos-droits.apf.asso.fr/files/Fichespratiques/Fiches-pratiquesfevrier2012/Theme11Organisationadministrativeetjuridictionnelle/11c-%20CDAPH%20Janvier%202012.pdf>

Liste des MDPH région par région sur le site de la CNSA:
<http://www.cnsa.fr>

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

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

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

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

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

La PCH est ouverte, dans les mêmes conditions que pour les adultes, aux enfants bénéficiaires de l'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'AAEH et de la PCH est disponible sur le site du Ministère du travail, de l'Emploi et de la Santé : http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plaquette_PCH_2.pdf

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

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

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

http://www.cnsa.fr/rubrique.php?id_rubrique=116

1. Élément « aides humaines » de la prestation de compensation du handicap

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

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

Cette aide peut être utilisée pour rémunérer directement un ou plusieurs salariés en emploi direct ou par l'intermédiaire d'un service mandataire (pouvant être un membre de la famille, sous condition : de base il n'est pas possible de salarier le conjoint, le concubin, le partenaire de PACS, un obligé alimentaire de 1er degré

(parents, enfants) sauf si la personne nécessite une aide totale pour les activités de l'entretien personnel et une présence constante ou quasi constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne (interventions actives itératives le jour et la nuit), un service d'aide à domicile (service prestataire), ou pour dédommager 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 (nombre de générations d'écart) de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine et qui n'est pas salarié pour cette aide – cette notion est élargie pour les enfants au conjoint, concubin ou personne avec laquelle un parent de l'enfant handicapé a conclu un pacte civil de solidarité ainsi que toute personne qui réside avec la personne handicapée et qui entretient des liens étroits et stables avec elle).

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. Élément « aides techniques » de la prestation de compensation du handicap

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

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

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

Elle peut être attribuée en établissement sous conditions.

En principe, pour être prise en charge au titre de la prestation de compensation du handicap, l'aide technique doit figurer dans la liste des matériels remboursables dans le cadre de la PCH « aides techniques » portée sur l'arrêté du 27 décembre 2005 modifié par l'arrêté du 18 juillet 2008 (paru au Journal Officiel du 31 juillet 2008):

http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?sessionId=6BF8CF5979188EACC11CCF21F04A26B8.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-prestations-aide-humaine-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>

Andy, le portail du handicap moteur :

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

CERAHTEC, une base de données sur les aides techniques destinées aux personnes handicapées et/ou âgées :

http://cerahtec.invalides.fr/bdd_accueil

3. Autres éléments de la prestation de compensation du handicap

Peuvent être pris en charge :

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

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

neuf ou d'une extension indispensable, d'une extension non indispensable.

En savoir plus :

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F14749.xhtml#N1017C>

- L'**aménagement du véhicule** habituellement utilisé par la personne handicapée, que celle-ci soit conducteur ou passager. 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 :

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F14749.xhtml#N10227>

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

En savoir plus :

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F14749.xhtml#N102DF>

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

En savoir plus :

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F14749.xhtml#N1033C>

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. Les aides financières

1. L'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH)

Elle est attribuée :

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

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

La demande d'AAH est à adresser à la MDPH.

Téléchargez le formulaire de demandes ainsi que le certificat médical à joindre à la demande et leurs notices :
http://www.cnsa.fr/rubrique.php?id_rubrique=116

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 :
<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F12911.xhtml>

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

2. La pension d'invalidité

Elle est attribuée, sous certaines conditions, aux

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

L'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH)

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

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

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

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

http://www.cnsa.fr/rubrique.php3?id_rubrique=116

En savoir plus :

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N14808.xhtml>

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

4. L'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)

Elle est délivrée aux salariés ayant la charge d'un enfant âgé de moins de 20 ans gravement malade, handicapé, ou accidenté, qui doivent cesser leur activité professionnelle de manière continue ou ponctuelle pour rester à ses côtés. Elle est 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 – peut se cumuler avec l'AEEH de base mais pas avec ses compléments ; peut se cumuler avec la PCH sauf l'élément aide humaine.

La demande d'AJPP est à adresser à la Caisse d'Allocations Familiales :

<http://www.d.caf.fr/pdf/ajpp.pdf>

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

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

Formulaires à télécharger :

Demandes auprès de la MDPH ainsi que le certificat médical à joindre à la demande et leurs notices:

http://www.cnsa.fr/rubrique.php3?id_rubrique=116

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://www.d.caf.fr/pdf/ajpp.pdf>

D. Les 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. Les structures assurant une prise en charge sanitaire ou thérapeutique

• **L'hospitalisation à domicile** est conçue pour une courte période, en cas de soins très techniques et pour une surveillance spécifique, en général prescrits par l'hôpital ou le médecin traitant. Elle est prise en charge par l'Assurance Maladie.

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

• **Les soins infirmiers à domicile** peuvent être réalisés par un(e) infirmier(e) libéral(e), sur prescription médicale. En cas de prise en charge plus lourde, un Service de Soins Infirmiers A Domicile (SSIAD - <http://www.travail-solidarite.gouv.fr/IMG/pdf/SSIAD.pdf>) peut assurer, sur prescription médicale, des soins infirmiers et d'hygiène médicale pour les personnes âgées de

60 ans et plus, malades ou dépendantes, les adultes de moins de 60 ans présentant un handicap, et les personnes de moins de 60 ans atteintes de maladies chroniques. Ils sont pris en charge par l'Assurance Maladie.

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

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

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

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

Ces différents dispositifs ne relèvent pas du champ de compétence de la MDPH mais la CDAPH peut préconiser

la nécessité d'y recourir même si elle ne peut pas prendre de décision.

2. Les 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 SSIAD).

Ils doivent obligatoirement :

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

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

- des personnes ayant à charge un enfant ouvrant droit au complément de l'allocation d'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 :

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F2915.xhtml>

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

3. L'éducation thérapeutique des patients (ETP)

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

L'ETP permet à la personne atteinte de :

- Mieux comprendre sa maladie
- Connaître les bénéfices, les risques et les effets secondaires de ses traitements
- Connaître les mesures préventives à adopter (aménagement de l'environnement, prise d'un traitement préventif...)
- Reconnaître une aggravation et savoir réagir de manière adéquate
- Acquérir des compétences utiles pour devenir acteur de sa santé en s'impliquant dans la prise en charge de sa maladie, en décidant pour elle-même
- Résoudre les difficultés du quotidien liées à la maladie
- De 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 et gérer sa maladie au quotidien. 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 majoritairement développé dans les hôpitaux, surtout dans les maladies rares, mais peut également se développer en ville.

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

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

• Les programmes d'apprentissage

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

En savoir plus :

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

4. Associations de malades

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

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

Les associations de patients et d'usagers visent à apporter une aide morale, pratique, financière, sociale ou juridique aux personnes malades et à leur entourage, par des actions individuelles ou collectives. Les associations de patients sont actives en France,

nombreuses, elles sont tout aussi diverses les unes des autres. Certaines sont constituées de petits groupes de personnes, d'autres comptent des milliers de membres et sont fédérées et parfois même présentes à l'international.

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

Alliance Maladies Rares, créée le 24 février 2000, rassemble plus de 200 associations de malades et accueille en son sein des malades et familles isolés, «orphelins» d'associations. Elle représente environ 2 000 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) : www.alliance-maladies-rares.org

Orphanet répertorie les différentes associations concernant les maladies rares : <http://www.orpha.net/consor4.01/www/cgi-bin/Support-Group.php?lng=FR>

III . La scolarisation

Le service public de l'éducation assure une formation scolaire, professionnelle ou supérieure à tous les enfants, y compris à ceux qui ont des besoins spécifiques et qui, en raison de problèmes de santé, ne peuvent être scolarisés en milieu ordinaire ou doivent bénéficier d'adaptations particulières. Cette mission est devenue une obligation légale depuis la loi n° 2005-102 du 11 février 2005, qui dispose que tout enfant handicapé doit être inscrit dans l'établissement scolaire le plus proche de son domicile et bénéficier d'un parcours scolaire continu et adapté.

Ce n'est que dans l'hypothèse où le recours à un dispositif adapté s'avère nécessaire que l'élève est accueilli, à temps partiel ou à temps plein, soit dans un autre établissement scolaire disposant de classes aménagées (CLIS (Classe pour l'Inclusion Scolaire) ou ULIS (Unités localisées pour l'inclusion scolaire)), soit, pour des raisons d'ordre éducatif, pédagogique et/ou thérapeutique, dans un établissement sanitaire ou médico-social. S'il est contraint de rester dans son foyer un enseignement à domicile ou par correspondance lui est proposé.

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

1. Projet d'accueil individualisé (PAI) pour les élèves ayant besoin de soins

Lorsque les aménagements prévus pour la scolarité d'un élève ne nécessitent pas le recours à des prestations exigeant une décision de la CDAPH, un Projet d'Accueil Individualisé (PAI) (Bulletin Officiel n° 34 du 18 septembre 2003 de l'Éducation Nationale - <http://www.education.gouv.fr/bo/2003/34/MENE0300417C.htm>) est élaboré afin de permettre à l'enfant de vivre au mieux sa scolarité en fonction de ses besoins spécifiques.. Il a pour but d'indiquer les conditions d'accueil, à l'école. Il peut servir de trame à l'organisation de son accueil dans les structures de collectivité (crèche, halte-garderie, colonie de vacances...), pour les enfants souffrant notamment de maladies chroniques, d'allergies ou d'intolérances alimentaires, en proposant à la communauté éducative un cadre et des outils susceptibles de répondre à la multiplicité des situations individuelles rencontrées. Le PAI est mis au point à la demande de la famille, par le directeur d'école ou le chef d'établissement et en concertation avec le médecin de l'Éducation Nationale et l'infirmière, à partir des besoins thérapeutiques précisés dans une ordonnance du médecin traitant. Il est adapté à chaque pathologie et à chaque cas particulier. Il se concrétise par un document écrit individuel, qui associe l'enfant, sa famille, les intervenants médicaux, les personnels du service de promotion de la santé, et toute autre personne-ressource à l'équipe éducative. Ce document, qui peut faire l'objet d'une réactualisation à tout moment, organise la vie quotidienne de l'élève en tenant compte de ses besoins particuliers : continuité scolaire en cas d'hospitalisation, protocole de soins, régime alimentaire, protocole d'urgence qui précise la mise en œuvre des premiers soins et des traitements...

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

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

- d'inscrire l'élève, si ses parents le souhaitent, dans l'établissement scolaire le plus proche de son domicile ;

- d'associer étroitement les parents à la décision d'orientation de leur enfant et à toutes les étapes de la définition de son Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) ;
- de garantir la continuité d'un parcours scolaire, adapté aux compétences et aux besoins de l'élève grâce à une évaluation régulière de la maternelle jusqu'à l'entrée en formation professionnelle ou dans l'enseignement supérieur ;
- de garantir l'égalité des chances entre les candidats handicapés et les autres candidats en donnant une base légale à l'aménagement des conditions d'examens.

La loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République, du 8 juillet 2013, consacre le principe d'inclusion scolaire pour mieux scolariser les élèves en situation de handicap. Elle comporte des dispositions concernant la formation des enseignants, la coopération entre l'éducation nationale et les établissements et services médico-sociaux et la formation aux outils numériques des élèves accueillis au sein des établissements et services médico-sociaux.

Dans ce cadre législatif sont apparus les concepts :

• d'établissement de référence

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

• de Projet d'Accompagnement Personnalisé (PAP)

Le PAP est un dispositif d'aide permettant des aménagements et adaptations de nature pédagogique lorsque les troubles des apprentissages entraînent des difficultés scolaires durables.

• de Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)

Il définit les modalités de déroulement de la scolarité et l'ensemble des modalités d'accompagnement (pédagogiques, psychologiques, médicales et paramédicales) qui sont nécessaires pour répondre aux besoins particuliers de l'élève. Un travail partenarial, avec le concours des associations

représentatives de personnes en situation de handicap, a permis de préciser le contenu du PPS et de formaliser un document unique. Le GEVA-Sco (volet scolaire du GEVA qui est le guide d'évaluation et d'aide à la décision pour les MDPH) est désormais stabilisé et mis à la disposition de toutes les équipes éducatives.

http://www.mdp33.fr/gevasco_1ere_demande.pdf

• d'équipe de suivi de la scolarisation

Elle comprend nécessairement les parents, l'ensemble des personnes qui concourent à la mise en œuvre du PPS, en particulier le ou les enseignants qui ont en charge l'enfant, et l'enseignant référent, ainsi que tous les professionnels qui interviennent auprès de l'enfant (secteur libéral, établissements ou services médico-sociaux ...). L'enseignant référent est un enseignant spécialisé qui veille au suivi, à la mise en œuvre et à la cohérence du PPS tout au long du parcours scolaire de l'élève. En lien constant avec l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, il est en charge de la coordination de l'équipe de suivi de la scolarisation, dont le rôle principal est d'assurer le suivi des décisions de la CDAPH. L'équipe de suivi de la scolarisation peut éventuellement proposer à la commission toute révision de l'orientation d'un élève qu'elle jugerait utile. Elle s'appuie notamment sur l'expertise des psychologues scolaires ou conseillers d'orientations psychologues et sur les médecins de l'Éducation Nationale intervenant dans les écoles et établissements scolaires concernés.

2.1. Projet Personnalisé de Réussite Educative (PPRE)

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

En savoir plus : http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_331.pdf

2.2. Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP)

La loi d'orientation et de programmation pour la Refondation de l'école de la République du 8 juillet

2013a créé le Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP) à destination des élèves dont les difficultés scolaires résultent d'un trouble des apprentissages. Un décret de mise en application, publié au journal officiel le 20 novembre 2014, ainsi qu'une circulaire à paraître précisent les conditions d'élaboration et les contours du PAP grâce notamment à un document national.

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

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

En savoir plus :

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

2.3. Projet personnalisé de scolarisation (PPS) pour les élèves en situation de handicap

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

2.4. Dispositions particulières pour les examens

Un élève en situation de handicap (permanent ou momentané) peut bénéficier, après avis donné par

un médecin désigné par la CDAPH, d'aménagements aux conditions de passation des épreuves orales, écrites, pratiques, ou de contrôle continu des examens ou concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur, à condition qu'ils soient organisés par le Ministère de l'Éducation Nationale ou par des établissements sous tutelle ou services dépendants de ce ministère.

En savoir plus sur l'aménagement des examens :

http://www.education.gouv.fr/pid25535/bulletin_officiel.html?cid_bo=58803

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

2.5. Dispositifs d'accompagnements individuels

Dans certaines situations de handicap, la scolarisation en milieu ordinaire est possible à condition de bénéficier d'un accompagnement. Celui-ci est défini dans le cadre du PPS. Il peut s'agir :

- d'une **aide humaine à la scolarisation** (« Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap », ex « Auxiliaire de Vie Scolaire ») dans l'enseignement primaire et secondaire. Chargé de faciliter l'accueil et l'intégration d'un élève handicapé, y compris dans les temps périscolaires (cantine, garderie), il est employé et rémunéré par les services déconcentrés de l'Éducation Nationale. L'aide humaine à la scolarisation est mutualisée quand les besoins d'accompagnement de l'élève ne requièrent pas une attention soutenue et continue, elle est individuelle quand les besoins de l'élève requièrent une attention soutenue et continue, sans que la personne qui apporte l'aide puisse concomitamment apporter son aide à un autre élève en situation de handicap.

En savoir plus :

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

<http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000026221102&categorieLien=id>
<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000029147713&dateTexte=&categorieLien=id>

Document d'accompagnement décret aide humaine : http://www.aire-asso.fr/img_ftp/151_Guideaccompagnementdudecret.pdf?PHPSESSID=34b58d27e365db3db9b9c19d0ae2aa6f

• d'une **aide à l'accessibilité des formations dans l'enseignement universitaire** (Auxiliaire de Vie Universitaire - AVU) dans l'enseignement universitaire. Il est chargé d'accompagner, uniquement sur le plan pédagogique, le jeune étudiant à l'université ou sur le campus (ex : prendre des notes, aider à la communication...). Il peut être recruté selon les cas directement par l'université ou par une association prestataires de services.

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

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

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

Les élèves dont les difficultés d'apprentissage sont

importantes et durables ont la possibilité de suivre un parcours individualisé en suivant les enseignements généraux et professionnels adaptés des **EREA** (Établissements Régionaux d'Enseignement Adapté). Relevant de l'Éducation Nationale, ils 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. Ces élèves peuvent également être accueillis dans des **SEGPA** (Sections d'Enseignement Général et Professionnel Adapté), des collèges qui dispensent des enseignements généraux et professionnels adaptés à tous les élèves connaissant des difficultés scolaires ou sociales majeures, sans nécessairement présenter un handicap, en vue d'une qualification professionnelle. Les élèves peuvent être intégrés dans les autres classes du collège pour certaines activités.

2.6. Dispositifs d'accompagnements collectifs

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

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

• Les **ULIS** (Unités localisées pour l'inclusion scolaire)) ULIS implantées dans les collèges et les lycées (d'enseignement général, technologique ou professionnel) :

Elles accueillent, en petits effectifs (environ par 10), les élèves en situation de handicap ou de maladies invalidantes dont les difficultés ne peuvent être entièrement assurées dans le cadre d'une classe ordinaire. Il existe 6 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).

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

La scolarisation en ULIS vise 3 objectifs :

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

Les dispositifs collectifs (CLIS-ULIS) destinés aux élèves en situation de handicap sont en cours d'évolution, afin de mettre en cohérence leur fonctionnement dans le premier et le second degrés, de renforcer leur caractère inclusif pour mieux correspondre aux besoins des élèves. Cette évolution s'accompagnera d'une réforme de la formation spécialisée des enseignants.

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

- **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 :

CLIS :

<http://www.education.gouv.fr/cid42618/mene0915406c.html>

ULIS :

<http://www.education.gouv.fr/cid52478/mene1015813c.html>

UE :

http://cache.media.education.gouv.fr/file/17/51/9unites-enseignement-maternelle_316519.pdf

3. Accueil en service ou établissement médico-social des enfants ou adolescents handicapés

Quand les soins ou prises en charges spécifiques le nécessitent, la CDAPH oriente les enfants vers un service ou un établissement médico-social spécialisé 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 pour les **enfants ayant des troubles du comportement** (ITEP) ;
- les Instituts d'Éducation Motrice pour les **enfants avec une déficience motrice** (IEM) et les **établissements de rééducation** ;
- les Instituts d'Éducation Adaptée pour les **enfants Polyhandicapés** (IEAP) ;
- les établissements spécialisés pour les **enfants avec une déficience visuelle et/ou une déficience auditive**.

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

La CDAPH n'est pas compétente pour se prononcer sur une orientation dans une structure de soins, comme par exemple un hôpital de jour pédopsychiatrique.

En revanche, elle peut formuler une préconisation dans ce sens suite à l'évaluation réalisée par l'équipe

pluridisciplinaire de la MDPH.

B. Les aides à la scolarisation dans les établissements de soins

Les enfants et les adolescents atteints de troubles de la santé peuvent être accueillis dans les services de pédiatrie des centres hospitaliers ou dans les maisons d'enfants à caractère sanitaire. Pendant leur séjour, les enfants et les adolescents atteints de troubles de la santé ou de pathologies traumatiques graves peuvent bénéficier d'une scolarité adaptée à leurs besoins. Des professeurs des écoles et des professeurs de lycée et collège spécialisés 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. L'assistance pédagogique à domicile

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

Sont concernés les élèves des écoles et établissements scolaires publics ou privés sous contrat. Cet accompagnement s'effectue au sein des services d'assistance pédagogique à domicile (SAPAD), dispositifs départementaux de l'éducation nationale.

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 du département.

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

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

En savoir plus :

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

D. Les services numériques

Lancés depuis 2013 et renforcés à la rentrée 2014, de nouveaux services numériques sont à la disposition des enseignants, des élèves et leurs parents.

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

- Depuis la rentrée 2014, le Cned propose un webservice d'adaptation qui transforme les ressources et les renvoie aux élèves porteurs de troubles «dys» sous la forme de documents déposés dans un format accessible et adapté.
- Le site Canal autisme à destination des enseignants, des parents et des autres professionnels s'enrichit de nouvelles formations.
- Le ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche sélectionne et soutient le développement de ressources numériques adaptées, notamment :

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

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

Pour en savoir plus :

<http://www.education.gouv.fr/cid67199/-total-acces-l-orientation-sur-smartphone-accessible-a-tous.html>

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

Sites Internet spécifiques à la scolarisation

Le droit à l'École pour tous

<http://eduscol.education.fr/cid47660/scolarite-et-handicap.html>

Rubrique sur la scolarisation des jeunes handicapés :

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

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

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

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

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

Handi U, au service des étudiants en situation de handicap

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

Guide de l'accueil de l'étudiant handicapé à l'université :

http://www.mdph37.fr/fichiers/Guide%20-%20Brochure/Guide_de_L_accueil_de_L_etudiant_handicape_a_L_universite.pdf

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

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

Ressources pour scolariser les élèves handicapés

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

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

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

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

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

La scolarisation des enfants handicapés : loi du 11 février 2005. Conséquences sur les relations entre les

institutions scolaires et médico-sociales, importance du partenariat avec les collectivités locales :

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

Guide des établissements et des services pour enfants et adultes handicapés en Île-de-France (2009) :

<http://www.ors-idf.org/dmdocuments/GuideHandicap2009.pdf>

Guide pour la scolarisation des élèves handicapés :

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

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

IV. L'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 handicapées soit vers le milieu ordinaire, 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.

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 (CTD).

Les entreprises adaptées et les CTD 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 CTD.

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

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

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

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

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

- par le Pôle Emploi (ex ANPE) : les personnes handicapées bénéficient de soutiens spécialisés pour la recherche d'emploi au sein des agences départementales de Pôle emploi avec la présence d'un conseiller spécialisé pour les travailleurs handicapés ; <http://www.pole-emploi.fr/candidat/travailleur-handicap%C3%A9s-@/suarticle.jsp?id=21926>
- par le réseau Cap Emploi : il s'agit d'organismes de placements spécialisé (OPS). Présents dans chaque département, ils sont des organismes co-financés

par Pôle Emploi, l'AGEFIPH et le FIPHFP, qui ont pour mission d'accompagner et de placer des travailleurs handicapés orientés en milieu ordinaire par la CDAPH, avec un contrat de travail durable, ainsi que de favoriser leur maintien dans l'emploi. En relation avec les entreprises, ces équipes reçoivent, informent et conseillent les travailleurs handicapés, et s'assurent après l'embauche de leurs conditions d'insertion.

En savoir plus : <http://www.emploi.gouv.fr/acteurs/cap-emploi>

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

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

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

- le contrat unique d'insertion (CUI), entré en vigueur depuis le 1er janvier 2010 : ce contrat prend la forme du contrat initiative emploi (CUI-CIE) dans le secteur marchand et du contrat d'accompagnement dans l'emploi (CUI-CAE) dans le secteur non marchand (loi n°2008-1249 du 1er décembre 2008) ;

En savoir plus sur ce nouveau contrat : <http://travail-emploi.gouv.fr/informations-pratiques,89/fiches-pratiques,91/contrats,109/le-contrat-unique-d-insertion-cui,10996.html>

- le contrat d'insertion dans la vie sociale (CIVIS) ;
- le contrat jeune en entreprise.

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 : <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N451.xhtml>

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 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 :

<http://vosdroits.service-public.fr/F1654.xhtml>

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N451.xhtml>

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://www.handipole.org>

<http://www.handidroit.com>

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

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

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

<http://www.semaine-emploi-handicap.com/sites/default/files/11-guide-engagement-web.pdf>

Recherche d'emploi pour les travailleurs handicapés :

<http://www.handi-cv.com/>

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

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

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

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

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

L'ADAPT : Association pour l'insertion sociale et professionnelle des travailleurs handicapés :

<http://www.ladapt.net>

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

<http://www.travail-emploi-sante.gouv.fr/informations-pratiques,89/fiches-pratiques,91/travailleurs-handicapes,1976/>

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

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

Guide des établissements et des services pour enfants et adultes handicapés en Île-de-France (2009) :

<http://www.ors-idf.org/dmdocuments/GuideHandicap2009.pdf>

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

V. Autres aides à la vie quotidienne

A. La carte d'invalidité

La carte d'invalidité pour personnes handicapées a pour but d'attester que son détenteur est handicapé. 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^e catégorie par l'Assurance Maladie.

La carte d'invalidité donne droit à :

- une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente, ainsi que dans les établissements et les manifestations accueillant du public ;
- une priorité dans les files d'attente ;
- des avantages fiscaux ;
- une exonération éventuelle de la redevance audiovisuelle ;
- diverses réductions tarifaires librement déterminées par les organismes exerçant une activité commerciale.

Son attribution est révisée périodiquement. Une carte, même délivrée à titre définitif, peut être retirée.

Il convient d'adresser sa demande à la MDPH.

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

notices :

http://www.cnsa.fr/rubrique.php3?id_rubrique=116

Pour en savoir plus :

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

B. La carte européenne de stationnement pour personne handicapée

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

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

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

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

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

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

La demande de carte est à adresser à la MDPH :

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

http://www.cnsa.fr/rubrique.php3?id_rubrique=116

Pour en savoir plus :

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

C. La 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 demandes ainsi que le certificat médical à joindre à la demande et leurs notices :

http://www.cnsa.fr/rubrique.php3?id_rubrique=116

Pour en savoir plus:

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

D. S'assurer et Emprunter : la convention AERAS

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

De nouvelles négociations, menées en 2010, ont permis d'aboutir à une nouvelle version, entrée en vigueur le 1er mars 2011, dans l'objectif d'élargir encore le champ des couvertures d'assurance pour les personnes présentant un risque aggravé de santé et de garantir un meilleur respect des engagements pris par les signataires.

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

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

Cette convention contient à ce jour un certain nombre de mesures majeures telles que : le droit à un examen systématique et approfondi de la demande d'assurance (à trois niveaux), le droit pour l'emprunteur du libre choix de son assureur, la création d'une garantie invalidité spécifique

AERAS n'excluant aucune pathologie, un mécanisme d'écrêtement des surprimes d'assurance, un dispositif renforcé de suivi de son application par les signataires, l'engagement d'un effort en matière d'information sur l'existence et les dispositions de la convention...

En savoir plus :

<http://www.aeras-infos.fr>

E. Autres services d'accompagnement

Il existe deux types de services d'accompagnement spécialisés pour les patients atteints de maladies rares, pour les aider à améliorer leur santé et leur qualité de vie et à renforcer leur autonomie :

1. Les 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 atteintes de maladies rares 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 placé dans une institution.

Le logement adapté peut également inclure une subvention locale ou régionale spécifique décernée à la famille du malade afin de payer pour 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.)

2. Centres nationaux de ressources sur les handicaps rares (CNRHR)

Créés par une instruction ministérielle de mai 1998 et labellisés en juillet 2010, quatre centres nationaux de ressources pour les handicaps rares (CNRHR) sont rattachés à des établissements disposant d'une expérience et d'une technicité avérée pour certains handicaps rares. Ils ont pour mission de :

- élaborer une banque de données relatives aux caractéristiques du handicap et à ses méthodes de prises en charge ;

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

Centre national de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère (arrêté du 15 décembre 2012) :

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

Centre national de Ressources Expérimental pour Enfants et Adultes Sourds-Aveugles et Sourds Malvoyants (CRESAM) :

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

Centre national de Ressources Expérimental Robert Laplane pour les jeunes présentant des déficiences auditives et/ou linguistiques graves :

<http://centreressourceslaplane.org/>

Centre de Ressources « La Pépinière », pour les personnes déficientes visuelles qui présentent une ou plusieurs déficiences associées : <http://www.anpea.asso.fr/aider-les-parents/etablissements-et-services/le-centre-de-ressources-national-handicap-rare-la-pepiniere>

Équipes relais handicaps rares

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

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

En savoir plus : http://circulaires.legifrance.gouv.fr/pdf/2013/12/cir_37749.pdf

F. 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/>

La SNCF et les voyageurs handicapés :
<http://www.voyages-sncf.com/ext/editorial/guide-voyageur/guide-pmr.pdf>
<http://www.ratp.fr/fr/upload/docs/application/pdf/2010-12/guideacc.pdf>

Accessibilité

Mobile en ville : faciliter l'accès des villes aux roulettes :
<http://www.mobile-en-ville.asso.fr>

Vente et location de produits pour l'accessibilité de l'habitat et du véhicule :
<http://www.lenoirhandiconcept.com/?rt76=3-133&gclid=CPalH5KLu6wCFeMhtAodd1mNog>

Vente et location de produits pour l'accessibilité de l'habitat et du véhicule :
<http://www.lenoirhandiconcept.com/?rt76=3-133&gclid=CPalH5KLu6wCFeMhtAodd1mNog>

Sport

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

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

Culture

Accueil pour tous dans les monuments nationaux :
<http://handicap.monuments-nationaux.fr/>

MESH : Musique et éveil culturel pour les personnes en situation de handicap : <http://www.mesh.asso.fr>

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

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

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

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

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

Jeux et technologie

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

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

Documentation et associations généralistes

Portail Institutionnel du Handicap :
<http://doccismef.chu-rouen.fr/servlets/PIH>

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

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

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

Autres

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

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

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

VI. Les aides et prestations pour les proches (aidants familiaux)

A. Les congés d'assistance auprès des personnes malades

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.

1. Le congé de présence parentale

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>), 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 : <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F1631.xhtml>

Et dans la fonction publique :

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F565.xhtml>

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

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

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

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

Il prend fin :

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

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

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

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

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

Pour en savoir plus :

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

3. Le congé de soutien familial

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

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

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

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

En savoir plus sur le congé de soutien familial : <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F16920.xhtml>

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

B. Les services de soins de répit

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

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

- le répit résidentiel: la personne vivant avec la maladie rare est amenée dans un centre adapté pour être pris en charge par quelqu'un d'autre, une «famille de répit», pendant un certain temps;

- Les soins à domicile: certains services offrent la possibilité de faire venir un aidant directement chez la famille pour prendre en charge les soins nécessaires à domicile pour un temps donné afin de ne pas changer les habitudes de la personne malade;
- Les services de répit de jour : les centres de soins de jour, maisons de soins infirmiers, des institutions ou des foyers de groupe de soins de répit avec des installations de vie assistée (sans installations de nuit);
- Répit d'urgence: des services qui donnent accès à des services de répit sur court préavis dans le cas d'une urgence imprévue pour l'aidant.

C. Les 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, et parfois à mettre sa propre vie entre parenthèses à négliger sa santé. Etre aidant peut alors devenir une souffrance, tant physique que psychique.

Pour aider l'aidant familial des actions complémentaires sont proposées pour soutenir, valoriser, accompagner et aider le proche 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 (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 (aidants : www.aidants.fr)

• Dispositifs de formation et information des aidants

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

http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Fiche_-_Reconnaître_le_role_des_aidants_en_creatant_une_aide_au_repit.pdf

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>

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

des départements au titre de la prestation de compensation et du fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles : <http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANA0524619D>

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

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

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

Prestation de compensation

Décret n° 2005-1588 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (dispositions réglementaires) et le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat) : <http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000454079&dateTexte=&categorieLien=id>

Décret n° 2005-1591 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées : <http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000454080&dateTexte=&categorieLien=id>

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

Arrêtés du 28 décembre 2005 fixant les tarifs de certains éléments de la prestation de compensation : <http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000634456&dateTexte=&categorieLien=id>
<http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000454274&dateTexte=&categorieLien=id>

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://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000457121&dateTexte=&categorieLien=id>

Décret n° 2007-158 du 5 février 2007 relatif à la prestation de compensation en établissement :

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANA0720116D>

Emploi et formation professionnelle

Circulaire DGEFP n° 2006/06 du 22 février 2006 relative à l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés, mutilés de guerre et assimilés du secteur privé et du secteur public à caractère industriel et commercial :

http://circulaire.legifrance.gouv.fr/pdf/2009/04/cir_2844.pdf

Scolarisation

Décret n° 2005-1617 du 21 décembre 2005 relatif aux aménagements des examens et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur pour les candidats présentant un handicap : <http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000456607&dateTexte=&categorieLien=id>

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?numjo=MENE0502666D>

Accessibilité

Décret n° 2006-138 du 09 février 2006 relatif à l'accessibilité du matériel roulant affecté aux services de transport public terrestre de voyageurs :

<http://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT00000266164&dateTexte=&categorieLien=id>

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://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?dateTexte=&categorieLien=id&cidTexte=JORFTEXT000022816662&fastPos=6&fastReqId=2096773007&oldAction=rechExpTexteJorf>

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=JORFTEXT00000263948&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://legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000635961&dateTexte=&categorieLien=id>

Éducation thérapeutique du patient

Décret n° 2010-904 du 2 août 2010 relatif aux conditions d'autorisation des programmes d'ETP

Décret n° 2010-906 du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP, modifié par arrêté du 31 mai 2013

Arrêté du 2 août 2010 relatif au cahier des charges des programmes d'ETP et à la composition du dossier de demande de leur autorisation

Arrêté du 2 août 2010 relatif aux compétences requises pour dispenser l'ETP

http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexteArticle.do;jsessionid=B73D18258BC9450673F9C6C07FC65974.tpdjo02v_1?idArticle=JORFARTI000020879791&cidTexte=JORFTEXT000020879475&dateTexte=29990101&categorieLien=id

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

Formulaires pour toute demande auprès des MDPH ainsi que le certificat médical et leurs notices :
http://www.cnsa.fr/rubrique.php3?id_rubrique=116

D. Les circulaires

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

<http://www.education.gouv.fr/botexte/bo980723/SCO9801935C.HTM>

Circulaire n°2003-135 du 8 septembre 2003 relative à l'accueil en collectivité des enfants et des adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période :

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

Circulaire n° 2006-126 du 17 août 2006 relative à la mise en œuvre et au suivi du projet personnalisé de scolarisation :

<http://www.education.gouv.fr/bo/2006/32/MENE0602187C.htm>

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

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

Plan National Maladies Rares

Consultez le document édité par le Ministère de la Santé et des Solidarités :
http://www.orpha.net/actor/Orphanews/2011/doc/Plan_national_maladies_rares.pdf

Les numéros utiles

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

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

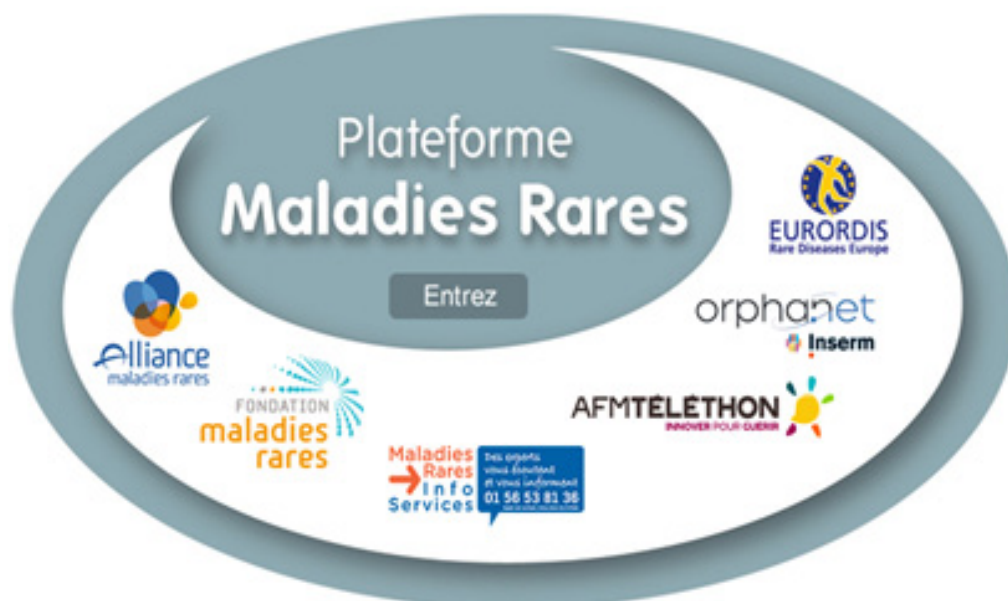
Pour toute question juridique ou sociale : **Santé Info Droits 0810 004 333** (Numéro Azur)

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

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

(<http://www.service-public.fr/actualites/002997.html>)

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





Index

A

Affections de Longue Durée (ALD) 5
 Aidant familial 11, 29
 Aides à la vie quotidienne 15, 25
 Aides animalières 9, 12
 Aides et accompagnement à domicile 15
 Aides financières 13
 Aides humaines 8, 9, 10
 Aides techniques 11
 Allocation aux Adultes Handicapés 9, 13
 Allocation Compensatrice pour Tierce Personne 10
 Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé 9, 10, 13
 Allocation Journalière de Présence Parentale 14
 Aménagement du logement et du véhicule 9
 Assistance pédagogique à domicile 22, 23
 Assistants sociaux 23
 Association nationale de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées 24
 Assurance Maladie 4, 5, 6, 7, 8, 11, 12, 13
 Atelier protégé. *Voir aussi* Entreprise adaptée
 Auxiliaire de Vie 9, 19

C

Caisse d'Allocations Familiales (CAF) 13
 Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) 4, 9
 Carte de priorité 9, 26
 Carte d'invalidité 9, 25
 Carte Européenne d'Assurance Maladie 8
 Carte européenne de stationnement 9, 26
 Centre d'Aide par le Travail (CAT) 24. *Voir aussi* Etablissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT)
 Centre de référence 5, 6
 Centres d'Action Médico-Sociale Précoce 15
 Centres de distributions de travail à domicile (CDTD) 23
 Centres Médico-Psychologiques (CMP) 15
 Centres Médico-Psycho-Pédagogiques (CMPP) 15
 Charges spécifiques ou exceptionnelles 9, 12
 Classe d'inclusion scolaire (CLIS) 17, 18; 20
 Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) 8, 9, 10, 11, 13, 14, 15, 16, 18, 19, 21, 23, 24
 Complément de ressources 9, 13
 Congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie 29
 Congé de présence parentale 29
 Congé de solidarité familiale 29
 Congé de soutien familial 30
 Contrat d'accompagnement dans l'emploi (CUI-CAE) 24
 Contrat d'insertion dans la vie sociale (CIVIS) 24
 Contrat initiative emploi (CUI-CIE) 24
 Convention AERAS 26
 Couverture Maladie Universelle (CMU) 4

E

Éducation thérapeutique du patient (ETP) 16
Enseignement à domicile 17, 18
Entreprise adaptée 24
Equipes Relais Handicaps Rares 27
Établissements et Services d'Aide par le Travail (ESAT) 23, 24
Etablissements Régionaux d'Enseignement Adapté (EREA) 20
Etablissements spécialisés pour les enfants déficients intellectuels (IME - IMP et IMPro) 21
Examens 19

F

Filière Santé Maladies Rares (FSMR) 6
Fonds Départemental de Compensation du Handicap (FDCH) 15
Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP) 24
Frais de transport 7

H

Haute Autorité de Santé (HAS) 5, 6
Hospitalisation 4, 7, 11, 14, 17

I

Institut d'éducation adaptée pour les enfants polyhandicapés (IEAP) 21
Instituts d'Éducation Motrice (IEM) 21
Instituts Thérapeutiques Educatifs et Pédagogiques (ITEP) 21

K

Kinésithérapeute 15

M

Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) 6, 8, 9, 10, 13, 14, 15, 18
Majoration pour la vie autonome 13
Médecin traitant 5, 6, 14, 17, 22

O

Orthophoniste 15

P

Pension d'invalidité 13, 14, 25, 33
Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP) 18
Plan National Maladies Rares 4, 5, 34
Pôle Emploi 24
Prestation de Compensation du Handicap 9, 10, 11, 14
Programme Personnalisé de Réussite Educative (PPRE) 18
Projet d'Accueil Individualisé 17
Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) 9
Protection Maternelle et Infantile (PMI) 15

R

Répit 30
Réseau Cap Emploi 24

S

Scolarité 17
Sections d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (SEGPA) 20
Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS) 16

Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce (SAFEP) 20
 Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés (SAMSAH) 16
 Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire (SAAAIS) 20
 Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile (SESSAD) 20
 Service de Soins et d'Aide à Domicile (SSAD) 20
 Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire (SSEFIS) 20
 Soins infirmiers 14, 30

Liste des principales abréviations

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

SAFEP : Service d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce

SAMSAH : Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés

SEGPA : Sections d'Enseignement Général et Professionnel Adapté

SESSAD : Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile

SSAD : Service de Soins et d'Aide à Domicile

SSEFIS : Service de Soutien à l'Education Familiale et à l'Intégration Scolaire

ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire

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

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

Le format approprié pour citer ce document est le suivant :

« Vivre avec une maladie rare en France - Aides et Prestations », Les Cahiers d'Orphanet, Série *Politique de santé*, Décembre 2014,
http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf