

**Vivre avec une maladie rare  
en France  
Aides et Prestations**

# Sommaire

<b>Introduction</b>	<b>4</b>
<b>I. Les aides</b>	<b>4-13</b>
<b>A - La prise en charge des soins dans le cadre de l'Assurance Maladie</b>	<b>4</b>
1. Droits à l'Assurance Maladie	4
2. Remboursement des soins	4
3. Remboursement des frais de transport	5
4. Recevoir des soins à l'étranger	6
4.1. Dans un état de l'Espace Economique Européen	6
4.2. Hors de l'Espace Economique Européen	6
<b>B - Les aides s'adressant aux personnes atteintes de maladies rares</b>	<b>7</b>
1. Les organismes de prise en charge des personnes en situation de handicap	7
2. La prestation de compensation du handicap	8
2.1. Elément « aides humaines » de la Prestation de compensation	9
2.2. Elément « aides techniques » de la Prestation de compensation	9
2.3. Autres éléments de la prestation de compensation	9
3. Les aides financières	10
3.1. L'Allocation Adultes Handicapés (AAH)	10
3.2. La pension d'invalidité	10
3.3. L'Allocation d'Education Enfant Handicapé (AEEH)	
3.4. L'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)	11
4. Les aides humaines	11
4.1. Les structures assurant une prise en charge sanitaire ou thérapeutique	11
4.2. Les aides à la vie quotidienne	12
5. Les congés d'assistance auprès des personnes malades	12
5.1. Le congé de présence parentale	12
5.2. Le congé de solidarité familiale	13
5.3. Le congé soutien familial	13
<b>II. La scolarisation</b>	<b>14-16</b>
<b>A - L'accueil à l'école, au collège, au lycée, ou à l'université</b>	<b>14</b>
1. Projet individualisé pour les élèves malades	14
2. Scolarité des enfants et adolescents handicapés en classe ordinaire ou adaptée des établissements scolaires	14
2.1. Projet personnalisé de scolarisation pour les élèves handicapés	15
2.2. Dispositions particulières pour les examens	15
2.3. Dispositifs d'accompagnements individuels	15
2.4. Dispositifs d'accompagnements collectifs	16

3. Accueil en service ou établissement médico-social des enfants ou adolescents handicapés	16
<b>B - Les aides à la scolarisation en cours d'hospitalisation</b>	<b>17</b>
<b>C - L'assistance pédagogique à domicile</b>	<b>17</b>
<b>III. L'insertion professionnelle</b>	<b>18-19</b>
<b>A - Le travail en milieu ordinaire</b>	<b>18</b>
<b>B - Le travail en milieu protégé</b>	<b>19</b>
<b>IV. Autres aides à la vie quotidienne</b>	<b>20-22</b>
<b>A - La carte d'invalidité</b>	<b>20</b>
<b>B - La carte européenne de stationnement pour personne handicapée</b>	<b>20</b>
<b>C - S'assurer et emprunter : la convention AREAS</b>	<b>21</b>
<b>D - L'information des personnes handicapées via Internet : liste de sites pertinents</b>	<b>21</b>
- Tourisme	21
- Déplacements	21
- Accessibilité	21
- Sport	21
- Culture	21
- Jeux et technologie	22
- Associations généralistes	22
- Autres	22
<b>V. Législation, réglementation, documents administratifs</b>	<b>22-24</b>
Les Lois	22
Les Décrets et les arrêtés publiés au Journal Officiel	22
Documents à télécharger	24
Plan National Maladies Rares 2005-2008	24
Les Circulaires	24
Les Numéros utiles	24
<b>Liste des principales abréviations</b>	<b>25-26</b>
<b>Index</b>	<b>27-29</b>

## Introduction

Les personnes atteintes de maladies rares sont souvent atteintes de maladies chroniques et invalidantes. Récemment, les lois relatives à l'Assurance Maladie et à la politique de santé publique, et tout particulièrement la loi 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 d'une personne valide. Elles sont listées et décrites dans le présent document.

Ce document entre dans le cadre de la convention entre la Direction Générale de la Santé et l'INSERM pour la mise en œuvre de l'axe du plan national Maladies Rares (2004-2008) relatif à l'information. Le document a été validé par un comité éditorial qui comprend un représentant de la Direction Générale de la Santé, la Caisse Nationale d'Assurance Maladie, la Direction Générale de l'Action Sociale, la délégation interministérielle aux personnes handicapées, la Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des Soins, la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, la Haute Autorité de Santé, la Direction de la Sécurité Sociale, la Direction de l'enseignement scolaire, Integrascol, l'Alliance Maladies Rares, Maladies Rares Info Services, l'Association Française contre les Myopathies, l'Association des Paralysés de France, la Fédération des Maladies Orphelines et Droits des malades info.

## I . Les aides

### A - La prise en charge des soins dans le cadre de l'Assurance Maladie

#### 1. 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. Les personnes dont les ressources sont inférieures à un certain plafond (depuis le 1er Juillet 2008, 621 euros/mois pour

une personne seule) bénéficient gratuitement de la CMU complémentaire qui assure la couverture de la part complémentaire des dépenses de soins des bénéficiaires (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.

#### 2. 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 en revanche, 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. 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** (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 une thérapeutique particulièrement coûteuse (exemple : malformation congénitale des membres, embolie pulmonaire à répétition...).
- **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 (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).

A titre dérogatoire, pour une durée limitée et lorsqu'il n'existe pas d'alternative appropriée, toute spécialité pharmaceutique, tout produit ou toute 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, peut faire l'objet, d'une prise en charge ou d'un remboursement, et à condition que le produit concerné figure dans un avis ou une recommandation de la Haute Autorité de Santé (HAS) (article 56 de la loi de financement de la Sécurité Sociale pour 2007 n°2006-1640 du 21 décembre 2006, nouvel article L. 162-17-2-1 du Code de la Sécurité Sociale). Le décret n°2008-211 du 3 mars 2008 (<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJor?numjo=SJSS0771631D>) précise les conditions dans lesquelles la HAS pourra être saisie d'une telle demande et le délai qui lui est imparti pour se prononcer sur une éventuelle prise en charge dérogatoire. La prise en charge sera prononcée pour une durée maximale de 3 ans et pourra être renouvelée pour la même durée.

A ce jour, les modalités concrètes de mise en œuvre de cette prise en charge par les caisses d'Assurance Maladie restent toutefois à déterminer.

D'autre part, 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. Il 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).

Néanmoins, pour certaines maladies complexes (dont de nombreuses maladies rares) où le protocole de soins est initié 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 initiée 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 ont pour mission, en lien avec la Haute Autorité de Santé, de constituer progressivement des Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS).

**Médecin traitant** : choisi par le patient, il **centralise toutes les informations** concernant ses soins et son état de santé. Il tient à jour un dossier médical constitué des différents examens, diagnostics et traitements relatifs au patient. Si besoin, il oriente le patient vers un médecin spécialiste, un service hospitalier ou un autre professionnel de santé (masseur kinésithérapeute, infirmière...). Dans le cas d'une ALD, il établit le protocole de soins en concertation avec les médecins spécialistes concernés.

Ophthalmologues, gynécologues et chirurgiens-dentistes peuvent être consultés directement, sans passer par le médecin traitant.

Les mineurs de moins de 16 ans ne sont pas concernés par le médecin traitant.

### 3. Remboursement des frais de transport

Par décret n°2004-1539 du 30 décembre 2004 (<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJor?numjo=SANH0424352D>), la règle de ne rembourser les frais de transport que pour une hospitalisation vers le centre hospitalier le plus proche du domicile a été levée. Si, pour une maladie rare, il n'existe qu'un seul centre en France, la prise en charge des transports vers ce centre de référence pour une hospitalisation ou une consultation doit être acceptée par l'Assurance Maladie. S'il existe plusieurs centres de référence pour une même maladie rare, la règle du centre de référence le plus proche du domicile s'applique, sauf exception médicalement justifiée.

La liste des centres de référence labellisés peut être consultée sur : <http://www.orpha.net/orphacom/>

[cahiers/docs/FR/Liste\\_des\\_centres\\_de\\_reference\\_labellises.pdf](#)

Deux cas sont à distinguer :

- L'assuré est atteint d'une maladie rare et relève du dispositif prévu à l'article L. 324-1 du code de la Sécurité Sociale (soins continus d'une durée prévisible supérieure à 6 mois) le plus souvent avec exonération du ticket modérateur au titre du 3° ou du 4° alinéa de l'article L. 322-3. En conséquence, les transports pour soins en rapport avec la maladie rare sont pris en charge conformément aux dispositions décrites ci-dessus.
- Pour les malades dont le diagnostic n'est pas encore porté, le transport peut être pris en charge :
  - s'il est effectué pour une hospitalisation prévisible ;
  - s'il est effectué en ambulance (les cas les plus graves) ;
  - si la distance entre le domicile et le centre de soins ou de consultation est supérieure à 150 km sur accord préalable.

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

Si exceptionnellement un malade n'entrait pas dans le dispositif précité, l'Assurance Maladie peut participer aux frais de transport, non pris en charge au titre des prestations légales, engagés par les assurés sociaux ou leurs ayants droit en cas de traitement sans hospitalisation ou sans lien avec une ALD (sous réserve de la justification médicale des soins). Lire la lettre-réseau de l'Assurance Maladie sur les transports sanitaires pour les personnes atteintes de maladie rare : [http://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/documents/LR-DDGOS-99-2006\\_01.pdf](http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/documents/LR-DDGOS-99-2006_01.pdf)

## 4. Recevoir des soins à l'étranger

### 4.1. Dans un état de l'Espace Economique Européen

Si vous programmez, **pour des raisons médicales**, votre séjour dans un état de l'Espace Economique Européen (les États membres de l'Union européenne, l'Islande, le Lichtenstein et la Norvège), ou en Suisse, il convient de prendre contact avec votre caisse d'Assurance Maladie afin d'établir un **formulaire E 112** (attestation concernant le maintien des prestations en cours de l'Assurance Maladie).

Si vous avez obtenu une autorisation, la prise en charge financière se fera au taux le plus élevé : soit celui exercé en France par l'Assurance Maladie, soit celui de l'État de séjour.

Si vous n'avez pas obtenu d'autorisation, vous n'aurez en principe pas droit à la prise en charge financière de soins hospitaliers reçus dans un autre État. Quant aux soins non hospitaliers, ils sont pris en charge selon les conditions exercées par l'Assurance Maladie française et la différence éventuelle ne vous sera pas remboursée si l'autre État prend en charge une part plus élevée.

En savoir plus sur les soins programmés : [http://ec.europa.eu/employment\\_social/social\\_security\\_schemes/healthcare/e112/conditions\\_fr.htm](http://ec.europa.eu/employment_social/social_security_schemes/healthcare/e112/conditions_fr.htm)

Si, lors d'un voyage dans un État de l'Espace Economique 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/fches-synthetiques/la-carte-europeenne-d-8217-assurance-maladie\\_paris.php](http://www.ameli.fr/fches-synthetiques/la-carte-europeenne-d-8217-assurance-maladie_paris.php)

### 4.2. Hors de l'Espace Economique Européen

Si vous programmez des soins hors de l'Espace Economique 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 Economique Européen, renseignez-vous afin de savoir si votre pays d'accueil a signé un accord de sécurité sociale avec la France.

---

## 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/index\\_paris.php](http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/par-situation-medicale/vous-souffrez-d-une-affection-de-longue-duree/index_paris.php)

Guide du patient ALD

[http://www.orpha.net/orphacom/social/Guide\\_ALD.pdf](http://www.orpha.net/orphacom/social/Guide_ALD.pdf)

Pages maladies rares de la communauté européenne

[http://ec.europa.eu/health/ph\\_threats/non\\_com/rare\\_diseases\\_fr.htm](http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/rare_diseases_fr.htm)

## B. Les aides s'adressant aux personnes atteintes de maladies rares

### 1. 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 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). Lire la notice explicative pour formuler une demande auprès de la

MDPH : <http://www.service-public.fr/formulaires/pdf/noticeformulairesmdph.pdf> ;

- 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) 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 **CDAPH** 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 de compensation élaboré par l'équipe pluridisciplinaire.

- Pour les adultes : l'allocation aux adultes handicapés et le complément de ressources, la prestation de compensation, la carte d'invalidité, la carte de priorité, l'orientation vers les établissements et services, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

- 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'un auxiliaire de vie scolaire...), les aménagements nécessaires (matériel pédagogique adapté...) qui composent le projet personnalisé de scolarisation 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, sont des mesures de compensation hors champ scolaire.

La CDAPH reprend les activités des commissions techniques d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP), des Commissions Départementales de l'Éducation Spéciale (CDES).

Dans le cas particulier des maladies rares, la CDAPH a pour obligation de vérifier que l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH a bien sollicité l'avis d'un ou de plusieurs



centres de référence pour l'élaboration du plan de compensation du handicap.

---

## Sites Internet

---

Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie  
<http://www.cnsa.fr>

Pages relatives aux MDPH sur [handicap.gouv.fr](http://www.handicap.gouv.fr)  
[http://www.handicap.gouv.fr/rubrique.php?id\\_rubrique=2](http://www.handicap.gouv.fr/rubrique.php?id_rubrique=2)

Guide pratique sur les MDPH de l'Association des Paralysés de France  
<http://www.apf.asso.fr/documents/operations/MDPH.pdf>

Guide pratique sur la CDA de l'Association des Paralysés de France  
<http://www.apf.asso.fr/documents/operations/CDA.pdf>

---

## 2. La prestation de compensation du handicap

La **Prestation de Compensation du Handicap** (PCH) peut 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 l'attribution et à l'entretien des **aides animalières** ;
- liées à des **charges spécifiques ou exceptionnelles**.

La CDAPH accorde cette prestation sur la base du plan personnalisé de compensation élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Le plan contient des propositions de mesures de toute nature (prestation de compensation, mais également orientation vers des services ou des lieux d'accueil spécialisés...) 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 est attribuée aux adultes âgés de 20 à 60 ans vivant en France, qui présentent une difficulté absolue pour réaliser une activité ou une difficulté grave pour la réalisation de deux activités relatives à la mobilité, l'entretien personnel, la communication, les tâches et exigences générales, et les relations avec autrui.

Les personnes qui répondaient aux critères d'attribution de la prestation de compensation avant l'âge de 60 ans peuvent la demander jusqu'à l'âge de 75 ans. La limite d'âge ne s'applique pas aux personnes qui bénéficient de l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP) et qui choisissent la prestation de compensation.

Les bénéficiaires de l'Allocation d'Education Enfant Handicapé (AEEH) versée jusqu'à 20 ans, peuvent percevoir 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 la PCH sont exclues des calculs liés à l'attribution du complément de l'AEEH.

Depuis avril 2008, la PCH est ouverte dans les mêmes conditions que pour les adultes, aux enfants ouvrant droit à un complément de l'AEEH. 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 : c'est ainsi que 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. Une comparaison détaillée du complément de l'AEEH et de la prestation de compensation est disponible sur le site du Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité : <http://www.travail-solidarite.gouv.fr/espaces/handicap/grands-dossiers/prestations/complement-allocation-education-enfant-handicape-ou-prestation-compensation-comment-choisir.html>

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.

La première année de mise en oeuvre de la PCH a révélé une phase de gestion transitoire, notamment en ce qui concerne les modalités de mise en place du fonds départemental de compensation et les demandes liées aux aides techniques.

### 2.1. Élément « aides humaines » de la Prestation



## de compensation

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 des actes essentiels ou au titre d'un besoin de surveillance.

Le temps d'aide moyen quotidien est apprécié sur la base d'un référentiel figurant à l'annexe 2-4 du code de l'action sociale et des familles. Le montant de cet élément est calculé sur la base de tarifs qui varient en fonction du statut des aidants (emploi direct, emploi via un service mandataire, service prestataire). Les tarifs sont fixés par arrêté en référence à un pourcentage du salaire horaire brut d'un salarié sans ancienneté fixé par la convention collective applicable.

Une personne de la famille pourra percevoir un dédommagement. Il sera calculé en fonction du nombre d'heures nécessitées par l'état de la personne. Le tarif est différent selon que l'aidant est ou non dans l'obligation de cesser totalement ou partiellement son activité professionnelle pour venir en aide à une personne handicapée. Il est respectivement de 50 % ou 75 % du SMIC horaire net. Le montant maximum de ce dédommagement est équivalent à 85 % du SMIC horaire net calculé sur la base de 35 heures.

Les temps d'aides humaines pris en compte au titre de la PCH sont plafonnés, toutefois, dans des situations exceptionnelles, la CDAPH peut porter le temps au delà des temps plafond.

### 2.2. Élément « aides techniques » de la Prestation de compensation

Est considéré comme une aide technique tout produit, instrument ou système technique utilisé par une personne handicapée et destiné à prévenir, compenser, soulager ou neutraliser la déficience, l'incapacité ou le handicap. Certaines nécessitent une prescription médicale. Il s'agit notamment des orthèses, prothèses, cannes, fauteuils roulants manuels ou électriques, appareils auditifs, cannes blanches... D'autres aides sont nécessaires pour maintenir ou améliorer l'autonomie de la personne, assurer son autonomie ou à faciliter l'intervention des aidants.

Outre les appareillages médicaux remboursés par l'Assurance Maladie (produits et prestations remboursables : [http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/directeurs-d-etablissements-de-sante/codage/la-liste-des-produits-et-prestations-l.p.p./index\\_paris.php](http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/directeurs-d-etablissements-de-sante/codage/la-liste-des-produits-et-prestations-l.p.p./index_paris.php)), une liste des matériels remboursables dans le cadre de la PCH « aides techniques » a fait l'objet d'un arrêté du 27 décembre 2007 paru au Journal Officiel du 17 janvier 2008 (<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=MTSA0774795A>). A chaque matériel ou type de frais est attribué un tarif de remboursement.

Le montant total au titre des aides techniques est plafonné à 3 960 euros pour une période de 3 ans. Toutefois lorsqu'une aide technique, et le cas échéant ses accessoires, sont tarifés à au moins 3 000 euros, le montant total qui peut être attribué est majoré. Le plafond est majoré au tarif du matériel ou de l'accessoire, diminué de la prise en charge de l'Assurance Maladie.

### Sites Internet spécifiques aux aides techniques

Le site de la CNSA consacré aux aides techniques  
<http://www.aides-techniques-cnsa.fr/>

Les pages du site de l'AFM spécifiques aux aides techniques  
[http://www.afm-france.org/ewb\\_pages/f/fiches-aides-techniques.php](http://www.afm-france.org/ewb_pages/f/fiches-aides-techniques.php)

Hacavie : handicap et cadre de vie  
<http://www.hacavie.com>

Andy, le portail du handicap moteur  
<http://www.andy.fr/site.home.screen>

CERAHTEC, une base de données sur les aides techniques destinées aux personnes handicapées et/ou âgées quel que soit le type de handicap, moteur, sensoriel, psychique ou mental  
<http://www.cerahtec.sga.defense.gouv.fr/>

En Roue Libre : le site du choix du fauteuil roulant et de son utilisation  
<http://enrouelibre.free.fr>

### 2.3. Autres éléments de la prestation de compensation

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. Les coûts entraînés par le déménagement et l'installation des équipements nécessaires lorsque l'aménagement du logement est impossible ou jugé trop coûteux peuvent être pris en compte. Le montant total attribuable pour les frais d'aménagement du logement est égal à 10 000 euros pour une période de 10 ans ;

- **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 ;

- 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. Le montant total attribuable pour les charges exceptionnelles s'élève à 1 800 euros pour 3 ans et le montant total attribuable pour les charges spécifiques s'élève à 100 euros par mois ;

- 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).

---

## Site Internet

---

*Guide pratique sur la prestation de compensation de l'Association des Paralysés de France*  
<http://www.apf.asso.fr/documents/operations/COMPENSATION.pdf>

---

## 3. Les aides financières

### 3.1. L'Allocation 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 compris entre 50 % et 79 %, âgées de moins de 60 ans, n'ayant pas travaillé depuis un an, et pour lesquelles

une restriction substantielle et durable pour l'accès à l'emploi a été reconnue par la CDA.

L'AAH est versée par la **Caisse d'Allocations Familiales (CAF) sous condition de ressources**. Un complément d'allocation peut être attribué sous conditions aux bénéficiaires de l'AAH qui vivent dans un logement indépendant : le complément de ressources ou la majoration pour la vie autonome.

En savoir plus sur le complément de ressources ou la majoration pour la vie autonome : <http://www.apf.asso.fr/documents/operations/RESSOURCES.pdf>

Les revenus provenant d'une activité professionnelle en milieu ordinaire sont en partie exclus du montant des ressources prises en compte pour le calcul de l'AAH.

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

### 3.2. La pension d'invalidité

Elle est attribuée, sous certaines conditions, aux **travailleurs ou chômeurs indemnisés de moins de 60 ans**, dont la capacité de travail est réduite de deux tiers du fait de la maladie ou d'un accident non professionnel. La 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 savoir plus sur les conditions d'attribution et le montant de la pension d'invalidité : <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N14943.xhtml>

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 votre caisse d'Assurance Maladie.

En savoir plus sur le Fonds Spécial d'Invalidité : [http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/par-situation-medicale/votre-pension-d-8217-invalidite/allocation-supplementaire-et-carte-d-invalidite\\_paris.php](http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/par-situation-medicale/votre-pension-d-8217-invalidite/allocation-supplementaire-et-carte-d-invalidite_paris.php)

### 3.3. L'Allocation d'Education Enfant Handicapé (AEEH)

Elle est délivrée, sans conditions de ressources, aux personnes vivant en France ayant la charge 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 de soins, dans le cadre de mesures préconisées par la CDAPH.

L'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) se compose d'une allocation de base et d'un complément. Ce dernier prend en compte le coût du handicap de l'enfant, la cessation ou 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.

En savoir plus sur les conditions d'attribution et les montants de l'AEEH : <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N14808.xhtml> et <http://www.apf.asso.fr/documents/operations/SCOLARITE.pdf>

Depuis avril 2008, si un droit au complément de l'AEEH est reconnu, il est possible de choisir entre le bénéfice de ce complément de l'AEEH et la PCH. Ces deux prestations prennent en compte le même type de dépenses liées au handicap, mais les conditions d'attribution, les modes de calcul et de contrôle sont différents. Pour en savoir plus, [reportez vous au chapitre I.B.2. «La prestation de compensation du handicap»](#).

### 3.4. 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.

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 :

---

Demande d'AAH et de complément de ressources (cerfa 12690\*01)  
<http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/AAH.pdf>

Demande de pension d'invalidité (cerfa 50531#02)  
[http://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/formulaires/S4150.pdf](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](http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/formulaires/S4151.pdf)

Demande d'AEEH et de son complément (cerfa 12691\*01)  
<http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/AEEH.pdf>

Demande d'AJPP (cerfa 12666\*01)  
<http://www.caf.fr/pdfj/ajpp.pdf>

---

## 4. Les aides humaines

---

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.

### 4.1. 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.

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/espaces/personnes-agees/grands-dossiers/aide-domicile/soins-infirmiers-domicile-siad.html?var\\_recherche=services%20de%20soins%20infirmiers%20%E0%20domicile](http://www.travail-solidarite.gouv.fr/espaces/personnes-agees/grands-dossiers/aide-domicile/soins-infirmiers-domicile-siad.html?var_recherche=services%20de%20soins%20infirmiers%20%E0%20domicile)) 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/services.php?id=1>) 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 généralement d'un financement par l'Assurance Maladie (80 %) et le Conseil Général (20 %).

- Les **Centres Médico-Psychopédagogiques** (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.

Comme pour les CAMSP, le financement est conjoint : Assurance maladie (80 %) et Conseil Général (20 %).

- Les **Centres Médico-Psychologiques** (CMP) assurent, comme les CMPP, leurs missions dans les domaines de la prévention, du diagnostic et des soins de nature psychothérapeutique, mais sont des centres rattachés aux intersecteurs de psychiatrie infanto-juvénile ou adulte et non des services médico-sociaux comme les CMPP.

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.

## 4.2. Les aides à la vie quotidienne

- 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 être obligatoirement :

- soit être autorisés au titre de l'article L. 312-1 du CASF 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 (DDTEFP).

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 sous conditions de ressources, et exceptionnellement par le Fonds Départemental de Compensation du Handicap (FDCH).

- Les prestations d'aide à la personnes pour les actes essentiels peuvent être assurées par des **auxiliaires de vie**.

Leurs interventions sont prises en charge par la prestation de compensation sur la base de l'évaluation par la CDA et, le cas échéant complétées selon les départements, par le FDCH.

- 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 de 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 après transmission de la notification de la CDAPH.

## 5. Les congés d'assistance auprès des personnes malades

### 5.1. 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, d'un 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 de l'Assédiric : <http://www.assedic.fr>), aux travailleurs non salariés, aux VPR, 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, handicapé 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 visé ci-dessus.
- 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 : <http://www.travail-solidarite.gouv.fr/informations-pratiques/fiches-pratiques/conges-absences-du-salarie/conges-pour-enfant-malade.html>

## 5.2. Le congé de solidarité familiale

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 donc 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.

Pour en savoir plus sur le congé de solidarité familiale : <http://www.travail-solidarite.gouv.fr/informations-pratiques/fiches-pratiques/conges-absences-du-salarie/conge-solidarite-familiale.html>

## 5.3. Le congé de soutien familial

Le congé de soutien familial s'adresse aux salariés, justifiant d'une ancienneté minimale de deux ans dans l'entreprise, qui souhaitent suspendre leur contrat de travail pour s'occuper d'un proche présentant un handicap ou 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://www.travail.gouv.fr/informations-pratiques/\\_fches-pratiques/conges-absences-du-salarie/conge-soutien-familial-4142.html](http://www.travail.gouv.fr/informations-pratiques/_fches-pratiques/conges-absences-du-salarie/conge-soutien-familial-4142.html)

---

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

---

## II . 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. 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 ou UPI), ou bien encore, pour des raisons d'ordre 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 pour les élèves malades

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** ([Bulletin Officiel n° 34 du 18 septembre 2003 de l'Éducation Nationale - http://www.education.gouv.fr/bo/2003/34/MENE0300417C.htm](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 déficiences. Il a pour but d'indiquer les conditions d'accueil, à l'école et dans

les structures d'accueil de collectivité (crèche, halte-garderie, colonie de vacances...), des enfants souffrant 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. Il 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 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 enfants et adolescents handicapés 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 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'examen.

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'intégration scolaire, unité pédagogique d'intégration). 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 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. Il est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la Maison Départementale pour les Personnes Handicapées, 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.

#### - d'**équipe de suivi de la scolarisation**

Elle comprend nécessairement les parents, l'ensemble des personnes qui concourent à la mise en oeuvre 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 oeuvre 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'Education Nationale intervenant dans les écoles et établissements scolaires concernés.

### **2.1. Projet personnalisé de scolarisation pour les élèves handicapés**

Le projet personnalisé de scolarisation est établi pour tout enfant handicapé, 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.

### **2.2. Dispositions particulières pour les examens**

Un élève en situation de handicap (permanent ou momentané) peut bénéficier 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'Education Nationale ou par des établissements sous tutelle ou service dépendant de ce ministère.

<http://www.onisep.fr/onisep-portail/portal/media-type/html/group/gp/page/accueil.espace.handicap>

### **2.3. 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 :

- dans l'enseignement primaire et secondaire, d'un **Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS)** chargé de faciliter l'accueil et l'intégration d'un élève handicapé, y compris en dehors du temps scolaire (cantine, garderie). Il est employé et rémunéré par les services déconcentrés de l'Education Nationale.
- dans l'enseignement universitaire, d'un **Auxiliaire de Vie Universitaire (AVU)** chargé d'accompagner, sur le plan pédagogique, le jeune étudiant à l'université ou sur le campus. 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'Education 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'Education Nationale et l'Enseignement Supérieur, chaque ministère de tutelle met en place les financements nécessaires.

- ou de la **prise en charge et de l'accompagnement d'un service d'éducation adaptée du secteur médico-social** :



en liaison avec les familles, il assure aux jeunes âgés de moins de 20 ans un soutien individualisé à l'intégration scolaire ou à l'acquisition de l'autonomie. Il intervient à domicile, en milieu halte-garderie, centre de vacances et de loisirs. Il existe cinq types de service d'éducation et de soin spécialisé prenant en charge un type de déficience particulier :

- **SESSAD** (Service d'Education Spéciale et de Soins à Domicile - <http://www.anecamsp.org/services.php?id=1>) 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'Education Précoce) pour les déficiences auditives et visuelles graves des enfants de 0 à 3 ans ;

- **SSEFIS** (Service de Soutien à l'Education 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 des enseignements généraux et professionnels adaptés dans des établissements relevant de l'Education Nationale.

Il s'agit des **EREA** (Etablissements Régionaux d'Enseignement Adapté) qui permettent à des adolescents en grande difficulté scolaire et sociale ou présentant un handicap d'élaborer leur projet d'orientation et de formation ainsi que leur projet d'insertion professionnelle et sociale en fonction de leurs aspirations et de leurs capacités.

Ils 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.

## 2.4. 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 d'intégration. Ces différentes structures sont intégrées dans des établissements ordinaires.

- Les **CLIS** (Classes d'Intégration 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 **UPI** (Unités Pédagogiques d'Intégration) implantées dans des collèges et lycées, y compris des lycées professionnels, accueillent :

- des élèves sortant des CLIS de l'école primaire, pour lesquels la CDAPH a décidé la poursuite d'une scolarité en établissement ordinaire ;

- des élèves qui, après un séjour dans un établissement médico-social ou une structure de soins sont, après décision de la CDAPH, en mesure de poursuivre leur scolarité à temps partiel ou complet dans un établissement scolaire ordinaire ;

- des élèves ayant pu bénéficier pendant un certain temps d'une intégration individuelle et pour lesquels des modalités plus collectives s'avèrent nécessaires. À l'inverse, pour certains élèves, après un passage en UPI, une intégration individuelle peut être proposée si elle paraît souhaitable.

Encadrés par un enseignant spécialisé, les élèves des UPI peuvent recevoir un enseignement adapté qui met en oeuvre les objectifs prévus par le projet personnalisé de scolarisation, incluant autant que possible des plages de participation aux activités de la classe de référence de l'enfant, choisie parmi les classes du collège qui accueillent des élèves de sa classe d'âge.

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

Quand les soins ou prises en charges spécifiques sont nécessaires, 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 établissements spécialisés pour enfants **déficients intellectuels** (IME – IMPRO) ;
- Les Instituts Thérapeutiques, Educatifs et Pédagogiques pour enfants ayant des **troubles du comportement** (ITEP) ;
- Les Instituts d'Education Motrice pour enfants **déficients moteurs** (IEM) ;
- Les instituts d'éducation adaptée pour **enfants polyhandicapés** (IEAP) ;
- Les établissements spécialisés pour enfants **déficients visuels et/ou déficients auditifs** ;
- Les hôpitaux de jour **pédopsychiatriques**.

Différentes modalités de scolarisation sont possibles pour les enfants admis dans un service ou établissement médico-social : dans le milieu scolaire ordinaire, dans la structure médico-sociale ou en alternance dans les deux types d'établissements.

La CDAPH n'est pas compétente pour se prononcer sur une orientation dans une structure pédopsychiatrique. En revanche, elle peut formuler une préconisation dans ce sens suite à l'évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

La cellule nationale d'écoute Handiscol joignable au numéro azur 0 810 55 55 00 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.

## B. Les aides à la scolarisation en cours d'hospitalisation

Pendant leur hospitalisation, 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 instituteurs et des professeurs spécialisés apportent leur concours directement dans les établissements 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 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.

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, elle 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'Education 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 assure un lien permanent entre les services de soins et les enseignants.

### Sites Internet spécifiques à la scolarisation

*Rubrique sur la scolarisation des jeunes handicapés (Handiscol)*

<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](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.cpu.fr/uploads/tx\\_publications/Guide\\_Handicap.pdf](http://www.cpu.fr/uploads/tx_publications/Guide_Handicap.pdf)

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

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

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

<http://www.handicap.org/pages/institut/default.asp>

*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://lesrapports.ladocumentationfrancaise.fr/BRP/054000741/0000.pdf>

*Guide des établissements et des services pour enfants et adultes handicapés en Ile-de-France (2006)*

<http://www.ors-idf.org/etudes/pdf/GuideHandicap2006.pdf>

*Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents handicapés*

<http://media.education.gouv.fr/fle/42/2/4422.pdf>

---

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

---

## III . L'insertion professionnelle

L'article L 323-10 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 d'une insuffisance ou d'une diminution de ses capacités physiques ou mentales ».

La CDA accorde ou non ce statut, et conseille la personne handicapée pour son orientation professionnelle, l'accompagnement médico-social et les aides financières.

### A. Le travail en milieu ordinaire

La loi n° 2005-102 de février 2005 affirme le principe de non-discrimination et donne la priorité au travail

en milieu ordinaire, en misant sur l'incitation. Elle introduit des modifications dans l'obligation d'emploi définie par la loi n°87-517 du 10 juillet 1987 : si le **quota obligatoire de travailleurs handicapés est maintenu à 6 %**, la nouvelle loi élargit le champ des entreprises assujetties comme les possibilités de réponse à l'obligation. Parallèlement, les pénalités en cas de non respect du quota sont augmentées.

De plus, avec la création du Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP), les fonctions publiques d'Etat, Territoriale et Hospitalière sont aujourd'hui soumises à l'obligation selon les mêmes principes que ceux du secteur privé. Les administrations qui ne respecteront pas le quota obligatoire de travailleurs handicapés devront verser une contribution au FIPHFP, comme le font déjà les entreprises privées à l'Association nationale de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes Handicapées (AGEFIP).

Il existe différentes mesures destinées à favoriser l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés qui constituent un public prioritaire, bénéficiant d'un accès privilégié aux contrats aidés et autres dispositifs prévus par l'Etat.

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

- par l'**ANPE**  
[http://www.anpe.fr/espace\\_employeur/beneficiaire\\_aide\\_recrutement/aides\\_au\\_recrutement/travailleurs\\_handicapes/index.html](http://www.anpe.fr/espace_employeur/beneficiaire_aide_recrutement/aides_au_recrutement/travailleurs_handicapes/index.html) ;

- par le **réseau Cap Emploi** : il regroupe des Equipes de Préparation et de Suite de Reclassement (EPSR) et des organismes d'insertion et de placement (OIP).

Les EPSR et les OIP, présents dans chaque département, sont des organismes financés majoritairement par l'AGEFIP, 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.

Consulter l'annuaire des antennes Cap Emploi :

[http://www.orpha.net/orphacom/social/annuaire\\_cap\\_emploi.xls](http://www.orpha.net/orphacom/social/annuaire_cap_emploi.xls)

- **L'Association Nationale de Gestion du Fonds pour l'Insertion Professionnelle des Personnes**

**Handicapées** (AGEFIPH - [www.agefph.fr](http://www.agefph.fr)) 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.

- Les **programmes départementaux d'insertion des travailleurs handicapés** (PDITH - <http://www.handiplace.org/contact.php?type=2>) coordonnent, sous l'autorité des préfets, l'action des différents partenaires publics et privés pour l'insertion professionnelle des travailleurs handicapés. Ils mettent notamment en œuvre des actions d'orientation, d'information, de sensibilisation et de maintien en milieu ordinaire, en assurant l'articulation entre les dispositifs de droit commun et les dispositifs spécialisés.

## B. Le travail en milieu protégé

La CDAPH oriente les personnes handicapées vers le milieu ordinaire, sans préciser vers quel type d'entreprise, « classique » ou adaptée, ou vers le secteur protégé, autrement dit les établissements et services d'aide par le travail :

- **dans une entreprise adaptée** (anciennement atelier protégé) ou un **Centre de Distribution de Travail à Domicile** (CDTD) : ce 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 dont la capacité de travail est au moins égale au tiers de la capacité de travail d'un travailleur valide peuvent être admis en atelier protégé ou en CDTD ;

- dans les **Etablissements et Services d'Aide par le Travail** ESAT (anciennement Centre d'Aide par le Travail - CAT) : ils offrent aux personnes qui ne peuvent travailler dans le milieu ordinaire, en atelier protégé ou en CDTD (en raison de leur incapacité de travail inférieure à 33 %), 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.

### SERVICE D'INFORMATION TELEPHONIQUE

**Info Emploi : 0 821 347 347**

Géré par Le Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité

### Sites Internet spécifiques à l'insertion professionnelle

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

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

<http://www.handitec.com>

*Guide pratique de l'Association des Paralysés de France sur l'emploi*

<http://www.apf.asso.fr/documents/operations/EMPLLOIS.pdf>

*Recrutement des personnes handicapées*

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

*Recherche d'emploi pour les travailleurs handicapés*

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

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

<http://www.cat-unapei.org>

*LADAPT : Association pour l'insertion sociale et professionnelle des travailleurs handicapés*

<http://www.ladapt.net>

*Dossier « travailleur handicapé » du site du Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité*

[http://www.travail-solidarite.gouv.fr/sous-dossiers.php3?id\\_rubrique=156&id\\_mot=147](http://www.travail-solidarite.gouv.fr/sous-dossiers.php3?id_rubrique=156&id_mot=147)

*Section emploi sur handicap.gouv.fr*

[http://www.handicap.gouv.fr/rubrique.php3?id\\_rubrique=5](http://www.handicap.gouv.fr/rubrique.php3?id_rubrique=5)

*Cinergie, agir contre l'exclusion professionnelle des handicapés*

<http://www.handitrav.org>

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

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

*Guide des établissements et des services pour enfants et adultes handicapés en Ile-de-France (2006)*

<http://www.ors-idf.org/etudes/pdf/GuideHandicap2006.pdf>

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

## IV . Autres aides à la vie quotidienne

### A. La carte d'invalidité

La carte d'invalidité civile 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 3ème catégorie par l'Assurance Maladie.

Le taux d'incapacité permanente est apprécié par la CDAPH.

La carte d'invalidité permet à son titulaire, de même qu'à la personne qui l'accompagne dans ses déplacements, d'obtenir notamment :

- 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.

La carte d'invalidité donne également droit :

- à des avantages fiscaux ;
- à une exonération éventuelle de la redevance audiovisuelle ;
- à 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.

Pour en savoir plus : <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F2446.xhtml?&n=Personnes%20handicap%C3%A9es&l=N12>

### 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. Ces textes ouvrent aussi ce droit, dans les mêmes conditions, aux personnes relevant du code des pensions militaires d'invalidité et des victimes de la guerre et du code de la Sécurité Sociale.

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 selon la législation en vigueur, 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.

Pour en savoir plus : <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F2891.xhtml>

Télécharger la demande de cartes (cerfa 12689\*01) <http://www.travail-solidarite.gouv.fr/formulaires/travailleurs-personnes-handicapees/12689-01-demande-cartes.html>

### C. S'assurer et emprunter : la convention AERAS

Depuis le 1er janvier 2007, la convention Aeras (Assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé) remplace la convention Belorgey. Elle contient des avancées substantielles par rapport au texte précédent :

- un effort va être entrepris en matière d'information sur l'existence et les dispositions de la convention ;



- les conditions d'âge, de montant et de durée des prêts seront assouplies ;
- la couverture de l'invalidité pourra être accordée sous certaines conditions ;
- un mécanisme de mutualisation permettra de réduire les primes pour les personnes disposant de revenus modestes ;
- le suivi de l'application de la convention sera renforcé.

La loi qui consacre, au plan législatif, les principes fixés par la convention est parue le 31 janvier 2007.

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

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

### Tourisme

*Le guide accessible : guide touristique pour personnes handicapées*

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

*Guide collaboratif des adresses accessibles*

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

*Annuaire des sites touristiques et de vacances pour personnes handicapées*

<http://www.maison-retraite.com/annuaire-tourisme-handi-cap/page-regions.htm>

*Liste des plages accessibles en France*

<http://www.handiplage.fr>

*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://fr.franceguide.com/voyageurs/tourisme-et-handicap/home.html?NodeID=193>

### Déplacements

*Air France et les voyageurs handicapés*

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

*La SNCF et les voyageurs handicapés*

<http://www.accessibilite.sncf.com/mvh/sections/public/>

### Accessibilité

*Informations sur les mesures concernant l'accessibilité*

<http://www2.equipement.gouv.fr/accessibilite>

*En Roue libre : le site du choix du fauteuil roulant et de son utilisation*

<http://www.enrouelibre.com>

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

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

### Sport

*Fédération française handisport*

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

*Ministère de la jeunesse, des sports et de la vie associative*

<http://www.jeunesse-sports.gouv.fr>

### Culture

*Accueil pour tous dans les monuments nationaux*

<http://www.handicap.monum.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 aux formats PDB et HTML*

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

*Wikisource : textes passés dans le domaine public ou publiés sous licence libre*

<http://fr.wikisource.org/wiki/Accueil>

### Jeux et technologie

*HandiAccess : base de données ouverte, évolutive et collaborative sur l'outil informatique*

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

*Ergoinfo : Adaptation de jouets*

<http://ergoinfo.free.fr/topic/index.html>

*Icom' : centre de ressources informatiques*

<http://www.handicap-icom.asso.fr/>

*Idée : logiciels éducatifs spécialisés en accès libre, outils de rééducation, aides à la communication, accessibilité à l'ordinateur*

<http://www.idee-association.org>

### Associations généralistes

*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/»](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/accueil\\_ctnerhi2.php](http://www.ctnerhi.com.fr/accueil_ctnerhi2.php)

Assistance en ligne handicap

<http://www.assistance-handicap.com>

## V . Législation, réglementation, documents administratifs

### 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>

### DÉCRETS ET ARRÊTÉS PUBLIÉS AU JOURNAL OFFICIEL

☞ Échéancier de mise en application de 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

[http://www.legifrance.gouv.fr/html/actualite/actualite\\_legislative/decrets\\_application/echeancier\\_2005-102.htm](http://www.legifrance.gouv.fr/html/actualite/actualite_legislative/decrets_application/echeancier_2005-102.htm)

#### Maison des personnes handicapées (MDPH)

☞ Décret n° 2005-1587 du 19 décembre 2005 relatif à la maison départementale des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANA0524615D>

☞ Décret n° 2005-1590 du 19 décembre 2005 relatif au montant et aux modalités de versement des concours dus aux départements au titre de la prestation de compensation et du fonctionnement des maisons départementales des personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANA0524619D>

☞ Décret n° 2006-130 du 8 février 2006 relatif à la convention de base constitutive de la maison départementale des personnes handicapées

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANA0620591D>

#### Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA)

☞ 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/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANA0524617D>

#### Prestation de compensation

☞ Décret n° 2005-1588 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (dispositions réglementaires) et le code de la sécurité sociale (deuxième partie : Décrets en Conseil d'Etat)

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANA0524616D>



☞ Décret n° 2005-1591 du 19 décembre 2005 relatif à la prestation de compensation à domicile pour les personnes handicapées

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANA0524618D>

☞ Arrêté du 28 décembre 2005 fixant les montants maximaux attribuables au titre des éléments de la prestation de compensation

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SSHA0524816A>

☞ Arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs de certains éléments de la prestation de compensation

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SSHA0524814A>

☞ Arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs de certains éléments de la prestation de compensation

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SSHA0524815A>

☞ Arrêté du 28 décembre 2005 fixant les taux de prise en charge de la compensation du handicap

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SSHA0524817A>

☞ Arrêté du 2 janvier 2006 modifiant l'arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs de l'élément de la prestation de compensation

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANA0620009A>

☞ 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://www.travail.gouv.fr/IMG/pdf/Circulaire\\_DGE-FP\\_no2006-06\\_du\\_22\\_fevrier\\_2006.pdf](http://www.travail.gouv.fr/IMG/pdf/Circulaire_DGE-FP_no2006-06_du_22_fevrier_2006.pdf)

### Scolarisation

☞ Décret n° 2005-1617 du 21 décembre 2005 relatif aux aménagements des examens et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur pour les candidats présentant un handicap

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=MENS0502560D>

☞ 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://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=EQU0600192D>

### Permis de conduire

☞ 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/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=EQU0500620A>

### Carte d'invalidité

☞ 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://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANA0524738D>

☞ Décret n° 2005-1766 du 30 décembre 2005 fixant les conditions d'attribution et d'utilisation de la carte de stationnement pour personnes handicapées et modifiant le code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire)

<http://www.legifrance.gouv.fr/WAspad/UnTexteDeJorf?numjo=SANA0524736D>

## DOCUMENTS À TÉLÉCHARGER

☞ Demande d'AAH et de complément de ressources (cerfa 12690\*01)

<http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/AAH.pdf>

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

[http://www.ameli.fr/fileadmin/user\\_upload/formulaires/S4150.pdf](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](http://www.ameli.fr/fileadmin/user_upload/formulaires/S4151.pdf)

☞ Demande d'AEEH et de son complément (cerfa 12691\*01)

<http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/AEEH.pdf>

☞ Demande d'Allocation journalière de présence parentale (cerfa 12666\*01)

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

☞ 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>

☞ Formulaire CERFA pour toute demande auprès des MDPH

[http://www.cnsa.fr/rubrique.php3?id\\_rubrique=116](http://www.cnsa.fr/rubrique.php3?id_rubrique=116)

## PLAN NATIONAL MALADIES RARES

[http://www.orpha.net/actor/Orphanews/2006/doc/plan\\_national.pdf](http://www.orpha.net/actor/Orphanews/2006/doc/plan_national.pdf)

## 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/SCOE9801935C.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/ME-NE0300417C.htm>

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

<http://www.education.gouv.fr/bo/2006/32/ME-NE0602187C.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/ME-NE0603102C.htm>

## LES NUMEROS UTILES

Pour toute question sur les maladies rares : **Maladies Rares Info Services 0 810 63 19 20** (Numéro Azur).

Pour toute question sur le **handicap : 0 820 03 33 33** (Numéro Indigo)

Géré par le Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité.

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)

## Liste des principales abréviations

AAH : Allocation Adultes Handicapé

ACTP : Allocation Compensatrice pour Tierce Personne

AEEH : Allocation d'Éducation 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

CAMSP : Centres d'action médico-sociale précoce

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

CDES : Commission Départementale de l'Éducation Spéciale

CDTD : Centre de distribution de travail à domicile

CMP : Centres médico-psychologiques

CMPP : Centres médico-psychopédagogiques

CMU : Couverture Maladie Universelle

CNSA : Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie

COTOREP : Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel

EREA : Etablissements régionaux d'enseignement adapté

## Liste des principales abréviations

FIPHFP : Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées

PAI : Projet d'accueil individualisé

PCH : Prestation de Compensation du Handicap

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

SEGPA : Sections d'enseignement général et professionnel adapté

## Index

Affections de longue durée (ALD)	5, 7
Aidant familial	9
Aides à la vie quotidienne	12,20
Aides animalières	10
Aides financières	4, 6, 7, 10, 18
Aides humaines	8, 9, 11, 19
Aides ménagères	12
Aides techniques	8, 9, 19
Allocation Adultes Handicapés (AAH)	10, 11, 24
Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (ACTP)	8
Allocation d'Éducation Enfant Handicapé (AEEH)	7, 8, 10, 11, 24
Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)	11, 24
Aménagement du logement et du véhicule	8, 10
ANPE	18
Assistance pédagogique à domicile	14, 15, 16, 17, 24
Assistants sociaux	14, 18, 20
Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH)	18, 19
Assurance Maladie	4, 5, 6, 7, 9, 10, 11, 12, 20, 22
Atelier protégé	19
Auxiliaire de vie	7, 15
Caisse d'Allocations Familiales (CAF)	11, 24
Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)	4, 7, 8, 9, 11, 24
Carte d'invalidité civile	7, 20, 24
Carte Européenne d'Assurance Maladie	6

## Index

Carte européenne de stationnement	20
Centre d'Aide par le Travail (CAT)	19
Centre de Distribution de Travail à Domicile (CDTD)	19
Centres d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP)	12
Centres de référence	5, 6, 7, 8
Centres médico-psychologiques (CMP)	12
Centres médico-psychopédagogiques (CMPP)	12
Charges spécifiques ou exceptionnelles	8, 10, 17
Classe d'Intégration Scolaire (CLIS)	14, 16
Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA)	7, 8, 9, 10, 11, 12, 14, 15, 16, 17, 18
Complément de ressources	7, 10, 11, 24
Congé de soutien familial	13
Convention Aeras	21
Couverture Maladie Universelle (CMU)	4
Entreprise adaptée	19
Etablissement spécialisé pour déficients visuels et déficients auditifs	17
Etablissement spécialisé pour déficients intellectuels (IME – IMPRO)	17
Etablissement spécialisé pour enfants déficients moteurs (IEM)	17
Etablissement spécialisé pour enfants polyhandicapés	17
Etablissement et Service d'Aide par le Travail (ESAT)	19
Etablissements Régionaux d'Enseignement Adapté (EREA)	16
Examen	5, 14, 15, 23, 24

## Index

Fonds Départemental de Compensation du Handicap (FDCH)	12
Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique (FIPHFP)	18, 26
Frais de transport	5, 6
Haute Autorité de Santé	4, 5
Hôpitaux de jour pédopsychiatriques	17
Hospitalisation	4, 5, 6, 11, 14, 17
Institut d'éducation sensorielle pour sourds-aveugles	17
Institut Thérapeutique, Educatif et Pédagogique (ITEP)	17
Kinésithérapeute	5, 11
Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)	7, 8, 14, 17, 18, 20, 22, 24
Majoration pour la vie autonome	10
Médecin traitant	5, 11, 13, 14, 17
Organismes d'Insertion et de Placement (OIP)	18
Orthophonistes	12
Pension d'invalidité	10, 11, 20, 24
Plan National Maladies Rares	4, 5, 24
Prestation de Compensation du Handicap (PCH)	8, 9, 11, 12, 23
Programmes départementaux d'insertion des travailleurs handicapés (PDITH)	19
Projet d'Accueil Individualisé (PAI)	14, 17, 24



