Les Cahiers d'Orphanet

Série ***Politique de santé***

Décembre 2020

Vivre avec une maladie rare en France

Aides et prestations

pour les personnes atteintes de maladies rares

et

leurs proches
(aidants familiaux/proches aidants)

www.orphanet.fr

Instituts thématiques Inserm Institut national de la santé et de la recherche médicale

GOUVERNEMENT Liberté Égalité Fraternité

AFMTÉLÉTHON INNOVER POUR GUÉRIR

CNSA Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

Sommaire

Les Cahiers d'Orphanet 1

Introduction 6

➢ AIDES ET PRESTATIONS POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES RARES 8

I. Soins et accompagnement médico-social 8

A. Offres de soins et prise en charge médico-sociale 8

1. Soins de ville 8

2. Secteur hospitalier 8

3. Secteur médico-social 16

3.1 Services médico-sociaux (SMS) 16

3.2 Établissements médico-sociaux (EMS) 17

3.3 Dispositifs dédiés au handicap rare 19

3.4 Structures spécialisées pour les syndromes autistiques et les personnes cérébrolésées 20

3.5 Pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) 20

4. Alternatives 20

5. Structures et outil de prévention 21

B. Prise en charge financière des maladies rares 22

1. Sécurité sociale 22

2. Complémentaires santé et complémentaire santé solidaire (CSS) 25

3. Médicaments orphelins 25

3.1 Demande d'autorisation temporaire d'utilisation (ATU) pour accéder à un médicament ne disposant pas encore de l'autorisation de mise sur le marché (AMM) 26

3.2 Prescription de médicaments en dehors des indications validées par l'Autorisation de mise sur le marché (AMM) avec une Recommandation temporaire d'utilisation (RTU) 27

4. Frais de transport 27

5. Soins à l'étranger 28

5.1 Soins programmés 28

5.2 Soins inopinés 29

II. Aides et prestations sociales 31

A. Organismes 31

1. Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) 31

2. Autres organismes 33

B. Aides financières 35

1. Aides financières nécessitant le recours à la MDPH 35

1.1 Prestation de compensation du handicap (PCH) 35

1.1.1 Aides humaines de la prestation de compensation du handicap (PCH) 36

1.1.2 Aides techniques de la prestation de compensation du handicap (PCH) 37
1.1.3 Autres aides de la prestation de compensation du handicap (PCH) 38
1.2 Allocation aux adultes handicapés (AAH) 39
1.3 Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) 39
2. Aides financières ne nécessitant pas le recours à la MDPH 40
2.1 Pension d'invalidité (PI) 40
2.2 Allocation supplémentaire d'invalidité (ASI) 40
2.3 Allocation journalière de présence parentale (AJPP) 40
2.4 Allocation personnalisée d'autonomie (Apa) 41
2.5 Allocation de solidarité aux personnes âgées (Aspa) 41
2.6 Aide sociale départementale 41
2.7 Aide financière en cas d'urgence 41
C. Accès et participation à la vie sociale 41
1. Logement 41
2. Carte mobilité inclusion (CMI) 42
2.1 CMI invalidité 43
2.2 CMI priorité 43
2.3 CMI stationnement 44
3. Aménagement du permis de conduire 44
4. Assurances et emprunts : convention Aeras (s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé) 44
5. Accès à la culture, aux loisirs et aux sports 45
6. Aides aux transports 45
D. Information et soutien 45
1. Information 45
2. Soutien 46
E. Dispositifs de protection juridique 46
F. Fiscalité et handicap 47
III. Scolarisation et éducation 48
A. Modalités de scolarisation pour les élèves atteints de maladies rares 49
1. Dispositifs ne nécessitant pas le recours à la MDPH 49
1.1 Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (Rased) 49
1.2 Projet d'accueil individualisé (PAI) 50
1.3 Programme personnalisé de réussite éducative (PPRE) 50
1.4 Plan d'accompagnement personnalisé (PAP) 50
1.5 Autres dispositifs 50
2. Dispositifs nécessitant le recours à la MDPH 51

2.1 Maintien en maternelle 52
2.2 Dispositifs d'accompagnements individuels : accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) 52
2.3 Dispositifs d'accompagnements collectifs : Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis), unités d'enseignement (UE) des ESMS et des établissements de santé 52
2.4 Enseignement général et professionnel adapté (EGPA) 53
2.5 Dispositifs d'accompagnement médico-social 53
2.6 Matériel pédagogique adapté (MPA) 54
2.7 Transport scolaire 54
B. Accueil dans les établissements et services médico-sociaux ou dans les établissements de soins 54
1. Établissements et services médico-sociaux (ESMS) 54
2. Établissements de soins 54
C. Accompagnement pédagogique à domicile, à l'hôpital ou à l'école et enseignement à distance 55
1. L'accompagnement pédagogique à domicile, à l'hôpital ou à l'école (Apadhe) 55
2. Enseignement à distance 55
D. Services numériques 57
IV. Emploi et insertion professionnelle 59
A. Travail en milieu ordinaire 60
B. Travail en secteur adapté 61
C. Travail en secteur protégé 61
D. Travailleur indépendant handicapé (TIH) 61
E. Centre de rééducation professionnelle (CRP) 62
F. Emploi accompagné (EA) 62
G. Aides pour l'embauche des travailleurs en situation de handicap 62
H. Retraite anticipée des travailleurs en situation de handicap 63
➢ AIDES ET PRESTATIONS POUR LES PROCHES (AIDANTS FAMILIAUX/PROCHES AIDANTS) 65
A. Évolution législative 65
1. Charte européenne : définition de « l'aidant familial » 65
2. Loi pour les proches aidants de personnes âgées : définition du « proche aidant » 65
3. Définition du « jeune aidant » 65
4. Proposition de directive européenne 66
5. Stratégie nationale 66
6. Plaidoyer pour les aidants 66
7. Rapport Gillot : préserver nos aidants 66
8. Loi Guidez : reconnaissance des proches aidants 67
9. Premier plan de « mobilisation et de soutien des proches aidants » 2020-2022 67
B. Congés d'assistance et droits à la retraite 67

1. Congé de présence parentale (CPP) 67
2. Congé pour l'annonce de la survenue d'un handicap chez un enfant 67
3. Congés supplémentaires pour les parents d'un enfant en situation de handicap 67
4. Congé de paternité allongé 67
5. Congé de solidarité familiale et congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie 68
6. Congé de proche aidant (ex-congé de soutien familial) 68
7. Don de jours de congé entre salariés 68
8. Droits à la retraite et assurance vieillesse des proches 69
9. Autres dispositifs pour le proche encore en activité professionnelle 69

C. Solutions de répit pour les proches 70
D. Soutien et accompagnement des proches 71
E. Maltraitance et violences 72

Sites internet pertinents 74
Scolarisation et éducation 74
Emploi et insertion professionnelle 75
Tourisme 75
Déplacements 76
Accessibilité 76
Sport 76
Culture 76
Jeux et technologie 77
Documentation et associations généralistes 77
Autres informations 77
Législation, réglementation, documents administratifs 79

A. Lois 79
B. Décrets et arrêtés publiés au Journal officiel 79
C. Circulaires 81
D. Documents à télécharger 81
E. Nouveautés 82

Définitions 82
Plans nationaux maladies rares (PNMR) 82
Numéros utiles 85
Plateforme maladies rares 86
Liste des principales abréviations 87

Introduction

En Europe, une maladie est dite rare lorsqu'elle concerne un nombre restreint de personnes :
1 personne sur 2 000 en population générale (définition issue du Règlement européen sur les médicaments orphelins).

On compte actuellement plus de 6 000 maladies rares qui affecteraient environ 3 millions de personnes en France.
Dans le monde, les maladies rares sont fréquentes : 3,5 à 5,9 % de la population mondiale est concernée par les maladies rares (soit de 263 à 446 millions de personnes). Ces estimations ne prennent en compte que 67,6 % (3 585) des **6 172 maladies rares recensées par la base Orphanet.** Les maladies incidentes comme les cancers rares (incidence : 6/100 000 par an), les maladies infectieuses et les intoxications font l'objet d'une autre analyse. 98 % des malades sont concernés par 390 maladies rares, 71,9 % sont d'origine génétique et 69,9 % surviennent exclusivement durant l'enfance.

Les maladies rares sont souvent des maladies chroniques et invalidantes, source de **handicap.**
« Constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant », définition de la loi 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées.

Les lois relatives à l'assurance maladie et à la politique de santé publique ont considérablement modifié l'environnement des personnes en situation de handicap.

Le plan personnalisé de compensation (PPC) est considéré comme l'axe central pour répondre aux besoins des personnes en fonction de leur projet de vie.

Le 10 novembre 2015, **la démarche « Réponse accompagnée pour tous », s'appuyant sur le rapport Piveteau « Zéro sans solution »,** a fait évoluer les pratiques pour éviter les ruptures dans les parcours des enfants et adultes en situation de handicap en adaptant davantage l'offre et les réponses développées en France. Le rapport Piveteau a été complété le 28 mai 2018 par le **rapport Taquet « Plus simple la vie » contenant 113 propositions pour améliorer le quotidien des personnes en situation de handicap.**

En 2017**, la création du site handicap.gouv.fr a complété l'information sur le handicap,** proposée par le site de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées (CNSA) : **cnsa.fr**.
Ce site a été enrichi en mai 2020 par la **plateforme « Mon parcours handicap »** avec un **dossier spécial « Coronavirus »** dédié aux personnes en situation de handicap et à leurs proches aidants.

En juillet 2018, le Conseil de la CNSA a adopté à l'unanimité son chapitre prospectif 2018 : « **vers une société inclusive, ouverte à tous** », répondant en cela à l'impulsion conjointe de la ministre des Solidarités et de la Santé et de la secrétaire d'État, chargée des Personnes handicapées.
En parallèle, la campagne « **Handicap Agir Tôt** », lancée en 2018, poursuit et amplifie la politique mise en œuvre par la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement 2018-2022, dans une optique de prévention des troubles secondaires et du risque de surhandicap.

Le 25 octobre 2018, le second **Comité interministériel du handicap** (CIH) a proposé **dix mesures pour faciliter la vie des personnes en situation de handicap,** complétées **en décembre 2019 par 22 nouvelles mesures.**

Le 2 octobre 2019, les maladies rares ont été incluses pour la première fois dans une déclaration politique des **Nations Unies**, qui porte sur la couverture sanitaire universelle.
Enfin toujours en octobre 2019, le **rapport de Philippe Denormandie** « Améliorer l'accès aux soins des personnes en situation de handicap accompagnées par un établissement ou service médico-social : "Ne pas avoir à choisir entre être accompagné et être soigné" » a été publié.

Le 11 février 2020, de nouveaux engagements ont été annoncés lors de la **Conférence nationale du handicap** (CNH) pour améliorer l'inclusion sociale des personnes en situation de handicap et en avril 2020, le **Collectif handicaps** (47 associations) a formulé six grandes propositions pour la santé des personnes en situation de handicap.

La loi du 7 août 2020 relative à la dette sociale et à l'autonomie a prévu la création d'un « **cinquième risque »** (cinquième branche de la Sécurité sociale), pour compenser le risque lié à la perte d'autonomie, et en a confié la gestion à la CNSA.
Cette 5e branche devrait regrouper les budgets consacrés aux personnes âgées et aux personnes en situation de handicap.

Dans le cadre du Programme d'investissements d'avenir (PIA), l'Inserm et l'Aviesan ont lancé un **Appel à manifestations d'intérêts (AMI)** pour résoudre les impasses diagnostiques.
Le **Plan France médecine génomique 2025 (PFMG)** devrait permettre, à terme, de faire reculer l'errance et l'impasse diagnostiques. Il est centré sur le patient, depuis la prescription médicale d'analyse génomique jusqu'à la restitution des résultats par le médecin prescripteur. Actuellement, il est possible de prescrire un séquençage à très haut débit (STHD) pour 51 préindications de MR validées par la Haute Autorité de santé (HAS).

Le cahier *Vivre avec une maladie rare* présente les aides (humaines, financières et techniques) et les prestations permettant aux personnes atteintes de maladies rares (en situation de handicap ou non) et à leurs proches de bénéficier d'un accompagnement et de s'inscrire dans la société au même titre que des personnes valides.
Ce document initialement créé dans le cadre d'une **convention entre la Direction générale de la Santé et l'Inserm (Institut national de la santé et de la recherche médicale) pour la mise en œuvre de l'axe 3 du premier plan national maladies rares (PNMR1) (2005-2008) relatif à l'accès à l'information** est mis à jour annuellement en application de l'axe A-7 du deuxième plan national maladies rares (PNMR2) (2011-2014 / prolongation 2016).

Le **troisième plan (PNMR3)** 2018-2022 renouvelle cette mission d'information sur les ressources et le parcours de soin.

Ce cahier Orphanet est conçu par un **comité éditorial multidisciplinaire** composé par des représentants de la **Direction générale de l'Offre de soins (DGOS), de la Direction générale de la Cohésion sociale (DGCS), de la Direction générale de l'Enseignement scolaire (DGESCO), de l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (Inshea), de l'Alliance maladies rares, de Maladies rares info services, et de l'Association française contre les myopathies (AFM -Téléthon).**
Cette version 2020 a été mise à jour par le comité éditorial multidisciplinaire cité ci-dessus avec la participation de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et de la Caisse nationale de l'assurance maladie (Cnam).

➢ AIDES ET PRESTATIONS POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES RARES

I. Soins et accompagnement médico-social

A. Offres de soins et prise en charge médico-sociale

Les personnes atteintes de maladies rares peuvent être prises en charge en ville, dans le secteur hospitalier, le secteur médico-social et/ou dans des réseaux de santé pluridisciplinaires.

1. Soins de ville

Les soins de ville sont proposés par des professionnels libéraux et des salariés exerçant à titre individuel en cabinet, en groupe ou de manière coordonnée en maisons ou centres de santé : il s'agit de professionnels médicaux (médecins généralistes ou spécialistes, etc.), paramédicaux (kinésithérapeutes, infirmières libérales, orthophonistes, etc.), dentistes, psychologues, diététiciens, assistants de service social…

Dans le cadre du **parcours de soins coordonné, le médecin traitant**, désigné par la personne malade auprès de la Caisse d'assurance maladie, centralise les informations concernant les soins et l'état de santé de la personne malade. Il tient à jour un dossier médical constitué des diagnostics, examens, et traitements. Si besoin, il oriente la personne vers un médecin spécialiste, un service hospitalier ou un autre professionnel de santé.
Les ophtalmologues, gynécologues, psychiatres ou neuropsychiatres (patients entre 16 et 25 ans) et stomatologues peuvent être consultés directement, sans passer par le médecin traitant. Pour les ayants droit âgés de moins de 16 ans, l'un au moins des deux parents choisit le médecin traitant.

> **FOCUS** : Outil de repérage TND (troubles du neuro-développement) : pour aider au repérage des écarts inhabituels de développement chez les enfants jusqu'à 7 ans, un nouveau site TNDTEST.com disponible pour les médecins généralistes, pédiatres, médecins des services de protection maternelle et infantile, médecins scolaires, a été élaboré par les sociétés savantes françaises et validé par la HAS.

2. Secteur hospitalier

Le secteur hospitalier comprend les établissements de santé publics et privés : des soins généraux et/ou plus spécialisés y sont dispensés. Les hôpitaux publics ont également des missions d'enseignement, de formation professionnelle, de recherche scientifique et médicale.

Des dispositifs spécifiques pour les maladies rares sont développés dans le secteur hospitalier :

- **Centres de référence pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares (CRMR) :** *« regroupent des compétences pluridisciplinaires hospitalières organisées autour d'une équipe médicale hautement spécialisée ayant une expertise avérée pour ces maladies dans les domaines des soins, de la recherche et de la formation. Ils intègrent des savoir-faire et des compétences pluriprofessionnelles dans les domaines paramédicaux et sociaux* ». Extrait de la circulaire n° DGOS/PF4/2016/11 du 11 janvier 2016.
  Les centres de référence maladies rares (CRMR) peuvent être **monosite**, avec un site unique dit « site coordonnateur », ou **multisites** (109 CRMR multisites), avec un site coordonnateur et un ou plusieurs sites constitutifs (278 sites constitutifs).
  387 centres de référence maladies rares (PNMR3) ont fait l'objet d'une nouvelle labellisation pour la période de 2017 à 2022 en vue d'améliorer l'orientation des personnes malades et leur entourage et d'accompagner les professionnels dans la définition de parcours de soins adaptés.

En savoir plus : Note d'information interministérielle relative aux FSMR et centres de référence

Dans le cadre des Plans nationaux maladies rares, les experts des centres de référence maladies rares ont aussi pour mission de produire des **protocoles nationaux de diagnostic et de soins (PNDS), à l'aide d'une méthode proposée par la Haute Autorité de santé (HAS)** dans le but de définir de bonnes pratiques de diagnostic, de traitement et de suivi des personnes atteintes de la/des maladie(s) rare(s) dont les centres de référence ont l'expertise.

Ces PNDS permettent d'informer les professionnels de santé sur la prise en charge diagnostique et thérapeutique optimale actuelle et sur le parcours de soins d'un patient atteint d'une maladie rare donnée.

Le PNDS peut servir de référence au médecin traitant en concertation avec le médecin spécialiste notamment au moment d'établir le **protocole de soins associé à une affection longue durée (ALD)** : demande de prise en charge à 100 % pour les soins et traitements liés à l'affection.

Les PNDS sont disponibles sur les sites internet de la HAS, des filières de santé maladies rares (FSMR) et sur Orphanet.

En savoir plus : Liste des PNDS sur le site internet de la HAS
Les fiches pratiques de l'Alliance maladies rares

- **Centres de compétence maladies rares (CCMR)** : « *ont pour vocation d'assurer la prise en charge et le suivi des personnes malades, au plus proche de leur domicile. Les CCMR suivent les recommandations et protocoles existants des CRMR auxquels ils sont rattachés* ». Extrait de la circulaire n° DGOS/PF4/2016/11 du 11 janvier 2016.
  La nouvelle labellisation des centres de référence maladies rares a permis le recensement officiel des centres de compétence maladies rares dont le nombre s'élève à 1757.

> **FOCUS** : Tous les centres de référence et de compétence ont l'obligation de renseigner **BaMaRa**, l'application de la Banque nationale de données maladies rares (**BNDMR**).

- **Filières de santé maladies rares (FSMR)** : « *organisations qui coordonnent un ensemble associant des CRMR, des professionnels de santé, des laboratoires de diagnostic et de recherche, des structures éducatives, sociales et médico-sociales, des acteurs universitaires, des associations de personnes malades, et tout autre partenaire, y compris privé, apportant une valeur ajoutée à l'action collective. Une FSMR est un lieu de coconstruction d'une réponse aux enjeux posés par les maladies rares, dans le souci d'un continuum d'actions entre les acteurs qui y participent. À ce titre, elle s'applique à apporter un soutien aux CRMR qui lui sont rattachés, pour le bon accomplissement de leurs missions. Une FSMR couvre un champ large et cohérent de maladies rares, soit proches dans leurs manifestations, leurs conséquences ou leur prise en charge, soit responsables d'une atteinte d'un même organe ou système. Dans la mesure du possible, une FSMR doit veiller à tisser des liens fonctionnels avec des FSMR dont elle partage une partie du champ d'intervention et à la cohérence de son périmètre avec celui du (des) réseau(x) européen(s) de référence dont ses CRMR dépendent.* » Note d'information interministérielle N° DGOS/DIR/DGRI/2018/218 du 19 septembre 2018 relative aux filières de santé, aux centres de référence et aux plateformes d'expertise et outre-mer dédiés aux maladies rares
  En 2019, la relabellisation des 23 filières de santé maladies rares a permis d'améliorer la coordination des structures concernées par un ensemble cohérent de maladies rares.
  Orphanet met à disposition une cartographie des filières de santé maladies rares et des centres de référence maladies rares.

> **FOCUS** : Le **Plan France médecine génomique 2025** **(PFMG)** est coordonné par Aviesan. Un groupe de travail, coordonné par la Haute Autorité de santé, pour la priorisation et la validation des préindications d'un séquençage génomique, a été mis en place avec les filières de santé maladies rares (plateformes France Médecine Génomique SeqOIA et Aurage).

En savoir plus :
Le livret Filières de santé maladies rares, rédigé par les 23 filières et édité par la Direction générale de l'offre de soins (DGOS)

Note d'information interministérielle relative à la labellisation des FSMR
France médecine génomique 2025 (Aviesan)
Particularités du protocole de rendu des résultats d'un diagnostic ultra-rare (FSMR Anddi-rares)

- Au niveau international, **24 réseaux de référence européens maladies rares (ou ERN pour European Reference Network)** aident les professionnels et les centres d'expertise nationaux à partager leurs connaissances. Ils doivent :
  - appliquer des critères définis par l'Union européenne (UE) pour les maladies nécessitant des soins spécialisés ;
  - servir de centres de recherche et de connaissances traitant des personnes malades venues d'autres États membres ;
  - garantir si nécessaire des possibilités de soins ultérieurs.

  La cartographie des ERN sur le site d'Orphanet
  Les ERN sur le site du ministère des Solidarités et de la Santé

- Au niveau national, pour les **cancers rares de l'adulte : 15 réseaux** (12 nationaux de référence et 3 réseaux monocentriques) sont labellisés pour une durée de 5 ans et mis en place par l'Institut national du cancer (INCa).
  Tout patient atteint d'un cancer rare est ainsi assuré de bénéficier d'un diagnostic de certitude, par l'accès à une relecture des prélèvements de sa tumeur, et d'un traitement approprié, par la discussion systématique de son cas par des experts de ce cancer rare, et ce, quel que soit son lieu de traitement.

> **FOCUS** : **Health Data Hub :** un guichet unique et sécurisé destiné à permettre le partage des données de santé et élargir le système national de données de santé est mis en place progressivement.
> **Liste des cancers rares** (regroupés en 14 familles).
> **Publication de l'INCa sur les cancers pédiatriques.**

En savoir plus : Plan européen de lutte contre le cancer

D'autres dispositifs permettent une optimisation de la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares, en particulier dans le cadre du suivi médical au long cours (maladies rares chroniques) :

- **Services et consultation de transition d'un service pédiatrique à un service adulte**
  Environ deux tiers des maladies rares sont présents dès la naissance ou avant l'âge de 2 ans et sont souvent de longue durée. Afin d'éviter tout risque de rupture du suivi médical et réduire le risque de complications des maladies chroniques ainsi que le sentiment d'abandon, les **services de transition** assurent le passage du jeune patient d'un service de soins pédiatriques vers un service pour adultes. Bien qu'aucun critère d'âge strict ne soit établi, le transfert se déroule habituellement entre 16-20 ans.
  Il s'effectue idéalement en période de stabilité clinique, psychologique et sociale.
  Les filières de santé maladies rares, les acteurs de leurs réseaux, les associations, les centres de référence, les centres de compétence ont développé des outils pour faciliter la transition, accessibles sur :
  https://transitionmaladiesrares.com/ et sur le site de l'AP-HP
  « Les cinq dimensions de la transition dans le champ des maladies rares » du groupe de travail interfilières.

En savoir plus : Lancement d'un carnet de liaison de l'enfant atteint de maladie rare (Fondation Groupama pour la santé)

- **Éducation thérapeutique du patient (ETP) et des proches**
  L'ETP s'inscrit dans le parcours de soins des personnes malades : cette prise en charge pluridisciplinaire **participe à l'amélioration de la santé et de la qualité de vie des personnes malades et de leurs proches.** L'ETP a de nombreux objectifs :
  - mieux comprendre la maladie rare ;
  - connaître les bénéfices, les risques et les effets secondaires potentiels ou éventuels des traitements ;
  - connaître les mesures préventives à adopter (aménagement de l'environnement, lutte contre les facteurs de risque, prise d'un traitement préventif, alimentation équilibrée et activité physique adaptée) ;
  - reconnaître une complication et savoir réagir de manière adéquate ;
  - acquérir des « compétences » pour devenir acteur de sa santé et s'impliquer dans la prise en charge de sa maladie, en prenant des décisions ;
  - résoudre les difficultés du quotidien liées à la maladie et à ses conséquences ;
  - disposer d'un espace de parole où toutes les contraintes liées à la maladie et sa prise en charge peuvent être abordées.

Le PNMR3 prévoit d'en favoriser l'accès en :
- facilitant la généralisation des programmes d'ETP déjà autorisés dans une région et mettre en place des outils de partage ;
- ouvrant les séances d'ETP à des thématiques multiprofessionnelles ;
- permettant aux aidants et à la fratrie d'y avoir accès ;
- expérimentant des modules en ligne au sein des programmes d'éducation thérapeutique ;
- créant un forum d'information sur les programmes d'ETP existants sous l'égide des FSMR.

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

1. **Les programmes d'ETP, cœur du dispositif**
   Un programme d'ETP, majoritairement développé dans les hôpitaux, parfois en ville, est un ensemble de séances individuelles et/ou collectives proposées au patient afin de l'aider à mieux vivre avec sa maladie. Il comprend des activités d'information et d'apprentissage, interactives et conviviales lui permettant d'acquérir les « compétences » utiles pour mieux comprendre, gérer sa maladie au quotidien et mieux vivre avec elle. Un programme d'ETP fait intervenir une équipe pluridisciplinaire, des patients experts (patients ressource) et nécessite l'obtention d'une autorisation donnée par l'Agence régionale de santé (ARS) renouvelée tous les quatre ans.
2. **Les actions d'accompagnement, « savoir-faire » des associations**
   Les actions d'accompagnement apportent assistance et soutien au malade et à ses proches : accueil, information, groupes de parole et d'entraide, réunions, écoute téléphonique, actions de formations individuelles ou collectives… C'est le cœur de métier des associations de malades, leur champ d'expertise.
3. **Les programmes d'apprentissage**
   Ce domaine est le plus souvent réservé à l'industrie pharmaceutique puisqu'il concerne l'acquisition de gestes techniques permettant l'utilisation de médicaments.

> **FOCUS** : Les filières de santé maladies rares présentent les programmes d'ETP dans les maladies rares en France sur le site internet : https://etpmaladiesrares.com/. L'annuaire ETP est aussi accessible sur Orphanet sur chaque page Maladies dans le bloc « Informations complémentaires ».

En savoir plus : Site internet de la HAS sur l'ETP
L'Alliance maladies rares met à disposition un Guide pratique de l'ETP
Les fiches pratiques de l'Alliance Maladies rares
Annuaire ETP maladies rares en France
Eurordis : La voix des patients atteints de maladies rares en Europe (en anglais)

- **Soins palliatifs**

Les soins palliatifs complètent ou remplacent les soins médicaux « classiques » en préservant la dignité des malades en fin de vie pour qu'ils puissent (avec leurs proches aidants) bénéficier d'un accompagnement spécifique :
- en établissement de santé : lit identifié en soins palliatifs (LISP) ou unité de soins palliatifs (USP) ou lien avec une équipe mobile de soins palliatifs (EMSP) ou équipe régionale ressource en soins palliatifs pédiatriques (ERRSPP) ;
- en hospitalisation à domicile (HAD) ;
- à domicile : par un service de Soins infirmiers à domicile (Ssiad) ou par des professionnels libéraux.

> **FOCUS** : Il est possible pour une personne d'exprimer par écrit ses volontés sur les traitements ou les actes médicaux souhaités ou non en fin de vie : ces **directives anticipées pour les situations de fin de vie** peuvent être confiées au médecin ou au soignant et conservées dans le dossier médical ou infirmier ; il est possible de les remettre à une personne de confiance, un membre de la famille, un proche, un tuteur, un curateur, etc. Il est possible d'enregistrer ses directives anticipées dans son dossier médical partagé (DMP).

En savoir plus : la Haute Autorité de santé (HAS) propose :
- un guide destiné au grand public sur les directives anticipées pour les situations de fin de vie
- des outils aux professionnels de santé pour intégrer la démarche palliative dans leurs pratiques

Ministère des Solidarités et de la Santé : La fin de vie
Ministère des Solidarités et de la Santé : Anticiper sa fin de vie – les directives anticipées
Directives anticipées dans le DMP

Le secteur hospitalier prend également en charge les situations urgentes :

Services d'Urgence (service d'accueil et de traitement des urgences : SAU) ouverts 24 heures sur 24, 7 jours sur 7.

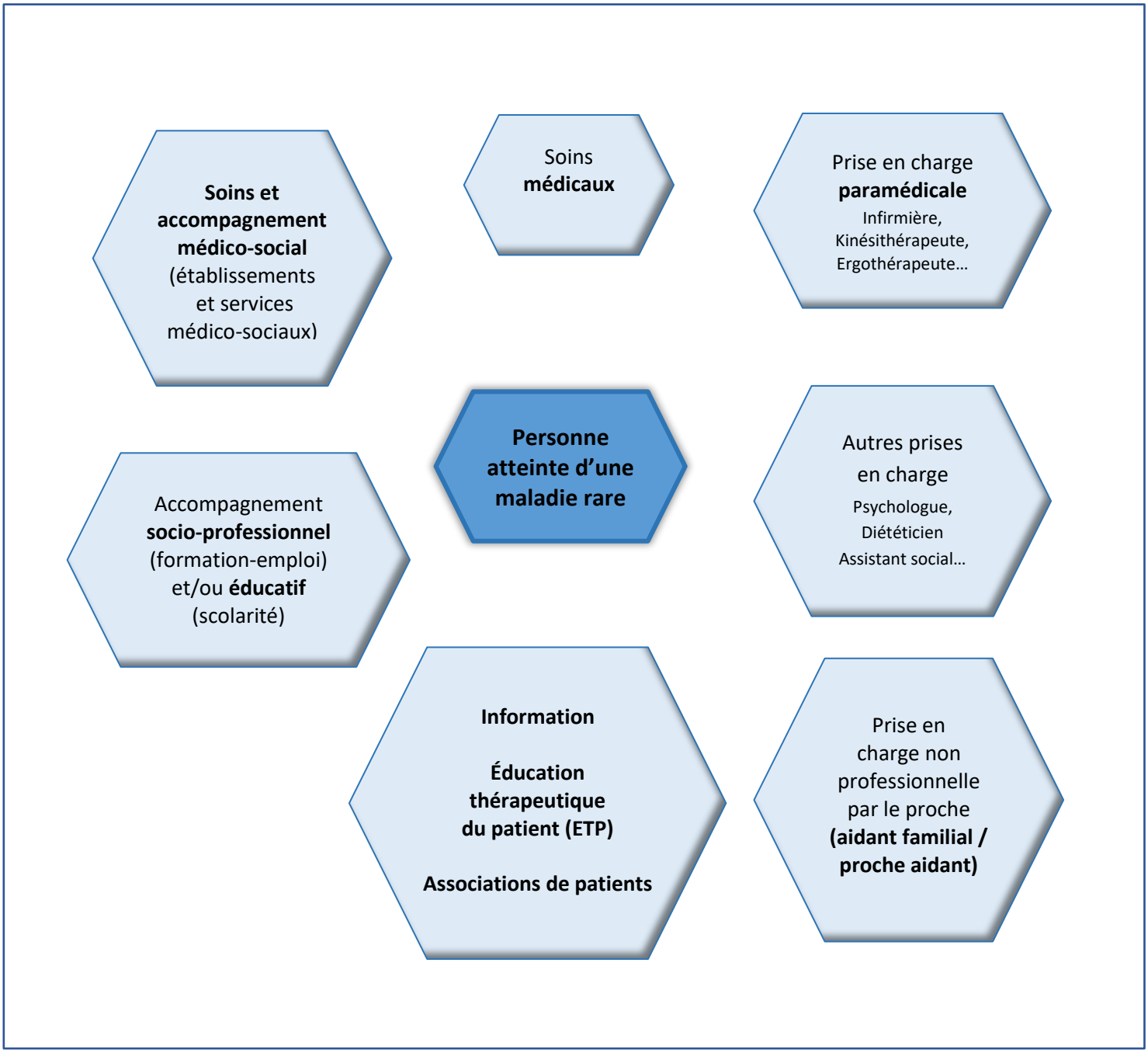
Orphanet propose des « **Fiches Urgences** » réalisées en collaboration avec la Société française de médecine d'urgence (SFMU) pour la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares nécessitant des soins médicaux en urgence.

Il existe actuellement **106 Fiches Orphanet Urgences qui couvrent plus de 385 maladies rares et sous-types de maladies rares.**

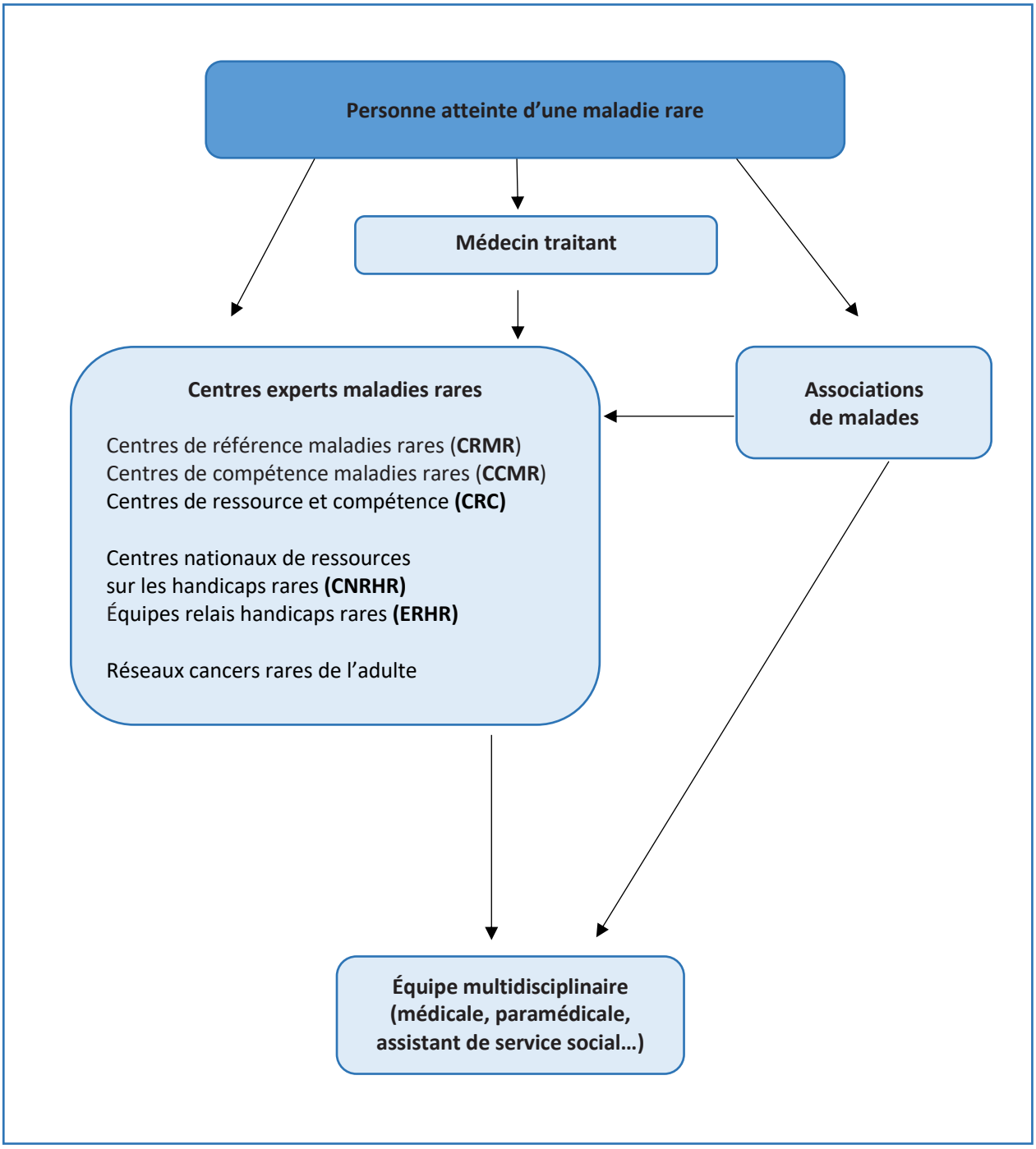
www.orpha.net/consor/cgi-bin/Disease_Emergency.php?lng=FR

Il existe également des **cartes urgences**, au format carte de crédit, rédigées par les FSMR sous la tutelle du ministère des Solidarités et de la Santé. Ces cartes d'urgence personnelles à 4 volets sont distribuées par les centres de référence maladies rares (141 cartes disponibles en 2020).

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



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



Les 23 filières de santé maladies rares (FSMR)

Filières de santé maladie rare		Coordonnateurs animateurs
AnDDI-Rares	Anomalies du développement déficience intellectuelle de causes rares	Pr Laurence Olivier-Faivre (Dijon)
Brain-Team	Maladies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central	Pr Christophe Verny (Angers)
Cardiogen	Maladies cardiaques héréditaires	Pr Philippe Charron (Paris)
Defiscience	Maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle	Pr Vincent des Portes (Lyon)
FAI²R	Maladies auto-immunes et auto-inflammatoires systémiques rares	Pr Eric Hachulla (Lille)
FAVA-Multi	Maladies vasculaires rares avec atteinte multisystémique	Pr Guillaume Jondeau (Paris)
Filfoie	Maladies hépatiques rares de l'enfant et de l'adulte	Pr Olivier Chazouillères (Paris)
Filnemus	Maladies neuromusculaires	Pr Shahram Attarian (Marseille)
Filslan	Sclérose latérale amyotrophique	Pr Philippe Couratier (Limoges)
Fimarad	Maladies rares en dermatologie	Pr Christine Bodemer (Paris)
Fimatho	Malformations abdomino-thoraciques	Pr Frédéric Gottrand (Lille)
Firendo	Maladies rares endocriniennes	Pr Jérôme Bertherat (Paris)
G2M	Maladies héréditaires du métabolisme	Pr Pascale De Lonlay (Paris)
Marih	Maladies rares immuno-hématologiques	Pr Régis Peffault de Latour (Paris)
MCGRE	Maladies constitutionnelles rares du globule rouge et de l'érythropoïèse	Pr Frédéric Galactéros (Créteil)
MHémo	Maladies hémorragiques constitutionnelles	Pr Claude Négrier (Lyon)
Muco/CFTR	Mucoviscidose et affections liées à une anomalie de CFTR	Pr Isabelle Durieu (Lyon)
NeuroSphinx	Complications neurologiques et sphinctériennes des malformations pelviennes et médullaires rares	Pr Sabine Sarnacki (Paris)
Orkid	Maladies rénales rares	Pr Denis Morin (Montpellier)
Oscar	Maladies rares de l'os et du cartilage	Pr Agnès Linglart (Paris)
Respifil	Maladies respiratoires rares	Pr Marc Humbert (Paris)
Sensgene	Maladies rares sensorielles	Pr Hélène Dollfus (Strasbourg)
Têtecou	Maladies rares de la tête, du cou et des dents	Pr Nicolas Leboulanger (Paris)

Une filière est rattachée à un établissement de santé et placée sous la responsabilité d'un coordonnateur médical. Elle réunit tous les acteurs impliqués dans une maladie rare ou un groupe de maladies rares. Dans chaque filière, l'équipe projet / opérationnelle est le plus souvent formée : d'un coordonnateur animateur, d'un chef de projet, d'un (ou de plusieurs) chargé(s) de projet, et/ou d'un chargé(s) de missions, d'études, d'un secrétariat. Une FSMR et son coordonnateur sont désignés pour cinq ans (campagne de labellisation 2018-2023).

3. Secteur médico-social

Le secteur médico-social assure aux personnes atteintes de maladies rares la prévention, le dépistage, le soin, l'accompagnement en milieu de vie ordinaire ou en institution. Il regroupe les **services (SMS) et établissements sociaux et médico-sociaux (ESMS)** avec des spécificités de prise en charge (enfants, adultes, personnes âgées et selon les déficiences) et propose différentes modalités d'accompagnement. La circulaire N°DGCS/3B/2017/148/ du 2 mai 2017 rappelle que la formation des aidants professionnels intervenant au sein des ESMS et des aidants familiaux est *« un levier essentiel du renforcement qualitatif des accompagnements des personnes en situation de handicap ».*

3.1 Services médico-sociaux (SMS)

- <u>Pour enfants, adolescents et jeunes adultes</u> :

- **Centre d'action médico-social précoce (Camsp)** : reçoit les enfants de 0 à 6 ans ayant ou susceptibles d'avoir des retards psychomoteurs, des troubles neuromoteurs, sensoriels ou intellectuels pour une prise en charge globale (consultations, rééducations, actions éducatives) par une équipe pluridisciplinaire (pédiatre, psychologues, orthophonistes, etc.). Les familles peuvent consulter le Camsp de leur propre initiative ou sur les conseils de leur médecin, de l'école, de la protection maternelle et infantile (PMI), etc.

En savoir plus : http://www.anecamsp.org/

- **Centre médicopsycho-pédagogique (CMPP)** : reçoit des enfants et adolescents jusqu'à 20 ans pour le dépistage et la prise en charge des difficultés d'apprentissage, des troubles psychomoteurs, du langage, et/ou du comportement par une équipe pluridisciplinaire (médecin, psychologue, orthophoniste, psychomotricien, etc.). Les familles peuvent s'y rendre de leur propre initiative ou sur les conseils d'un médecin, d'un travailleur social, etc. Les interventions dans les CMPP se déroulent en ambulatoire avec un objectif de maintien de l'enfant dans sa famille et dans le milieu scolaire ordinaire.

En savoir plus : http://www.fdcmpp.fr/

- **Centre médicopsychologique (CMP) :** bien que le CMP soit un établissement sanitaire de soins ambulatoires, il fait partie de cette rubrique car les modalités de prise en charge sont proches de celles des deux autres catégories relevant du secteur médico-social. Il dispense aux enfants, adolescents (CMP pour enfants et adolescents) et adultes (CMP pour adultes) des actions de diagnostic, de prévention et de soins médico psychologiques.

Certains services médico-sociaux nécessitent une décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) comme le **Service d'Éducation spéciale et de Soins à domicile (Sessad)** qui apporte un soutien spécifique aux enfants et adolescents ayant des déficiences dans leur milieu de vie (à domicile, halte-garderie, structures scolaires et éducatives, en centre de vacances et de loisirs).

Il existe **plusieurs types de service** :

- **Sessad** (Service d'Éducation spécialisée et de Soins à domicile) pour les déficiences intellectuelles ou motrices ainsi que les troubles du caractère et du comportement des jeunes ;
- **Ssad** (Service de Soins et d'Aide à domicile) pour les personnes en situation de polyhandicap, associant une déficience motrice et une déficience mentale sévère ou profonde ;
- **Safep** (Service d'Accompagnement familial et d'Éducation précoce) pour les déficiences auditives et visuelles graves des enfants de 0 à 3 ans ;
- **Ssefs** (Service de Soutien à l'éducation familiale et à la scolarisation) pour les déficiences auditives graves des enfants de plus de 3 ans ;
- **SAAAS** (Service d'Aide à l'acquisition de l'autonomie et à la scolarisation) pour les déficiences visuelles graves des enfants de plus de 3 ans.

- <u>Pour adultes</u> :

- **Services de Soins infirmiers à domicile pour personnes âgées et/ou personnes adultes handicapées (Ssiad)** : une équipe pluridisciplinaire (infirmiers, aides-soignants, pédicures-podologues, etc.) assure des prestations de soins infirmiers comprenant des soins techniques (pansements, injections, prélèvements) ou des soins de base et relationnels (soins d'entretien : nursing, prévention des escarres, etc.). Les Ssiad peuvent intervenir au domicile et dans les établissements non médicalisés pour

personnes âgées, personnes en situation de handicap et personnes atteintes de maladies chroniques. L'accompagnement par les Ssiad nécessite une prescription médicale.

En savoir plus : Les Ssiad sur le Portail national d'information pour l'autonomie des personnes âgées et l'accompagnement de leurs proches

- **Service d'aide et d'accompagnement à domicile (SAAD) :** une équipe pluridisciplinaire (auxiliaire de vie sociale, employé à domicile, etc.) préserve ou restaure l'autonomie des personnes âgées et des personnes en situation de handicap dans les activités de la vie quotidienne : entretien du lieu de vie, courses, préparation des repas, aide à la toilette, accompagnement aux sorties, démarches en particulier administratives, etc.

- **Service polyvalent d'aide et de soins à domicile pour personnes âgées et/ou handicapées adultes (Spasad)** : offre les prestations du SAAD et du Ssiad pour renforcer la coordination des interventions auprès des personnes âgées, personnes en situation de handicap et personnes atteintes de maladies chroniques.

Certains services médico-sociaux nécessitent une décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) :

- **Service d'Accompagnement à la vie sociale (SAVS)** : permet un accompagnement adapté aux personnes en situation de handicap en favorisant le maintien ou la restauration des liens familiaux, sociaux, scolaires, universitaires ou professionnels grâce à une équipe pluridisciplinaire (assistant de service social, auxiliaire de vie sociale, aide médicopsychologique, psychologue, conseiller en économie sociale et familiale, éducateur spécialisé).

- **Service d'Accompagnement médico-social pour adultes handicapés (Samsah)** : offre un accompagnement médico-social adapté similaire à celui des SAVS et intégrant une prise en charge thérapeutique grâce à une équipe pluridisciplinaire (identique à celle des SAVS complétée d'auxiliaires médicaux, aides-soignants, etc.). Il existe des Samsah spécifiques selon les déficiences comme les Samsah déficience visuelle.

3.2 Établissements médico-sociaux (EMS)

Ces établissements proposent un accompagnement médico-social et un hébergement selon différentes modalités (hébergement permanent, temporaire, accueil de jour, etc.).

- <u>Pour enfants, adolescents, jeunes et adultes</u> :

- **Centre d'accueil familial spécialisé (Cafs)** : permet aux enfants et adolescents en situation de handicap de bénéficier d'un environnement psychologique, éducatif et affectif. Il est rattaché à un IME, un ITEP, un IEM, un EEAP, un CMPP ou un Camsp. Les familles d'accueil sont agréées par le président du conseil général pour l'accueil jusqu'à 21 ans.

Certains établissements médico-sociaux nécessitent une décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) :

- **Institut médico-éducatif (IME)** : offre soins, éducation et enseignement spécialisés aux enfants et adolescents ayant une déficience à prédominance intellectuelle pouvant s'accompagner de troubles moteurs, sensoriels ou du comportement.

- **Établissement d'éducation pour déficients auditifs (EDA) et pour déficients visuels (EDV)** : prend en charge enfants et adolescents déficients auditifs et visuels.

- **Institut thérapeutique éducatif et pédagogique (ITEP) :** accueille des enfants ou des adolescents présentant des difficultés psychologiques, des comportements qui perturbent la socialisation et l'accès aux apprentissages.

- **Institut d'éducation motrice (IEM) :** accueille les enfants et les adolescents atteints d'un trouble des fonctions motrices auquel d'autres déficiences peuvent être associées.

- **Établissement ou service pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP)** : permet le suivi médical, l'apprentissage de moyens de communication, le développement de l'éveil des enfants et adolescents ayant un handicap grave à expression multiple (déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde) afin de favoriser leur intégration familiale, sociale et

professionnelle.

En savoir plus : Quelles avancées en matière de recherche sur le polyhandicap ?
Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) Polyhandicap de la filière de santé maladie rare Défiscience

> **FOCUS** : Définition du **polyhandicap** : *« dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique ».*

- **Pour adultes et personnes âgées :**

- **Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad)** : structure médicalisée pour la prise en charge globale des personnes âgées dépendantes. Plusieurs modes d'accompagnement sont possibles : accueil permanent, temporaire, accueil de jour, de nuit, unités d'hébergement renforcé (UHR) pour des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer ou d'une maladie apparentée avec troubles du comportement sévères, pôles d'activités et de soins adaptés (Pasa) pour l'accueil dans la journée de résidents avec des troubles modérés du comportement. L'orientation vers ces établissements est proposée sur avis médical.

En savoir plus : Dossier de demande en vue d'une admission temporaire ou permanente en Ehpad

- **Établissement de santé autorisé à dispenser des soins de longue durée (ES-SLD)** : dispositif réservé aux personnes ayant une pathologie organique chronique ou une polypathologie active au long cours susceptible d'épisodes répétés de décompensation et pouvant entraîner ou aggraver une perte d'autonomie durable. Ces personnes nécessitent un suivi médical rapproché, des actes médicaux itératifs, une permanence médicale, une présence infirmière continue et l'accès à un plateau technique minimum.

- **Unité d'hébergement renforcé (UHR)** : peut être intégrée à un Ehpad ou une ES-SLD pour la prise en charge de personnes atteintes de maladies neurodégénératives avec des troubles sévères du comportement.

Certains établissements médico-sociaux nécessitent une décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) :

- **Maison d'accueil spécialisée (MAS)** : pour des adultes handicapés qui ne peuvent pas effectuer seuls les actes essentiels de la vie et qui nécessitent une surveillance médicale et des soins constants. L'admission est soumise à une décision d'orientation de la CDAPH et nécessite un accord de prise en charge de la Sécurité sociale. Plusieurs modalités d'accueil sont possibles : accueil permanent, accueil de jour, accueil temporaire.

- **Établissement d'accueil médicalisé en tout ou partie (EAM) [ex-Foyer d'accueil médicalisé (FAM)]** : structure d'hébergement (permanent, de jour ou temporaire) qui accueille des adultes gravement handicapés ayant besoin de l'assistance d'une tierce personne pour effectuer les gestes essentiels de la vie quotidienne et d'un suivi médical régulier. L'hébergement est à la charge du Département au titre de l'aide sociale et le soin à la charge de l'assurance maladie.

- **Établissement d'accueil non médicalisé pour personne handicapée (ex-Foyer de vie et ex-Foyer d'hébergement) :** destiné aux personnes en situation de handicap adultes ne relevant ni d'un établissement et service d'aide par le travail (Ésat), ni d'une maison d'accueil spécialisée (MAS). Il propose des animations quotidiennes, des activités en fonction du handicap.

3.3 Dispositifs dédiés au handicap rare

En complément de ces dispositifs spécifiques, des réseaux de santé pluridisciplinaires favorisent l'accès aux soins, la coordination, la continuité et l'interdisciplinarité des prises en charge des maladies rares en particulier celles entraînant un handicap rare.

La définition du **handicap rare** figure dans l'article D312-194 du code de l'action sociale et des familles :
Sont atteintes d'un handicap rare les personnes présentant l'une des configurations de déficiences ou de troubles associés dont le taux de prévalence n'est pas supérieur à **1 cas pour 10 000 habitants** et relevant de l'une des catégories suivantes :

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

Le handicap rare fait référence à trois types de rareté :
- rareté des publics avec une prévalence de 1 cas pour 10 000 ;
- rareté des combinaisons de déficiences qui se traduit par une complexité des conséquences handicapantes ;
- rareté des expertises requises pour le diagnostic, l'évaluation fonctionnelle et l'élaboration de projets d'accompagnement adaptés pour ces personnes.

En savoir plus : Arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition du handicap rare du **Code de l'action sociale et des familles**

Les dispositifs suivants permettent la prise en charge globale des personnes atteintes de maladies rares en situation de handicap rare et leurs familles :

- **Centres nationaux de ressources sur les handicaps rares (CNRHR)**

Créés par une instruction ministérielle de mai 1998 et labellisés en juillet 2010, **4 centres nationaux de ressources pour les handicaps rares (CNRHR)** sont rattachés à des établissements disposant d'une expérience et d'une technicité avérée pour certains handicaps rares.

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

Ces quatre centres de ressources nationaux pour les handicaps rares sont regroupés au sein du **Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR) :** http://www.gnchr.fr/

1. **Centre national de ressources pour les handicaps rares à composante épilepsie sévère Fahres** : http://www.fahres.fr/
2. **Centre national de ressources handicaps rares-surdicécité (Cresam)** http://www.cresam.org/
3. **Centre national de ressources expérimental Robert-Laplane pour les jeunes présentant des déficiences auditives et/ou linguistiques graves** : http://centreressourceslaplane.org/
4. **Centre national de ressources La Pépinière pour les personnes déficientes visuelles qui présentent une ou plusieurs déficiences associées** : http://www.cnrlapepiniere.fr/

- **Équipes relais handicaps rares (ERHR)**

Prévues par le schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares, les **équipes relais handicaps rares (ERHR)** mobilisent l'ensemble des acteurs autour des situations dont elles ont connaissance. Organisées en régions ou interrégions, elles sont pluriprofessionnelles et se situent à l'interface des ressources spécialisées (les CNRHR, les FSMR, les centres de compétence maladies rares) et des ressources de proximité (ex. : les MDPH). Elles ont pour mission d'orienter la personne et sa famille vers les ressources compétentes, de faciliter l'accès aux droits des personnes, de conseiller et d'appuyer la personne et sa famille ainsi que les professionnels dans l'élaboration d'une stratégie d'intervention globale adaptée aux besoins et réponses spécifiques de la personne.

En savoir plus : Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2014-2018
Les équipes relais handicaps rares
Plateforme de formation gratuite du handicap rare

> **FOCUS** : Au niveau départemental, **des services d'accompagnement spécialisé handicaps rares (SAS)** accompagnent la personne malade dans ses projets et démarches, la soutiennent ainsi que ses proches et mobilisent les professionnels du territoire pour favoriser l'accès aux soins.

3.4 Structures spécialisées pour les syndromes autistiques et les personnes cérébrolésées

- **Centre de ressources autisme et troubles apparentés (CRA) :** animé par une équipe pluridisciplinaire, spécialisée et expérimentée sur le syndrome autistique, il propose des actions de diagnostic précoce, de recherche, d'aide, de soutien, d'information, de formation, de conseil et d'expertise auprès des familles et des professionnels médico-sociaux et de santé.

- **Unités d'évaluation, de réentraînement et d'orientation sociale et socioprofessionnelle (Ueros) :** elles accueillent et accompagnent les personnes dont le handicap est lié, en tout ou partie, à des troubles cognitifs ou des troubles du comportement et de la relation affective, et le handicap résultant d'un traumatisme crânien ou de toute autre lésion cérébrale acquise.

> **FOCUS : Qu'est-ce que l'autisme ? Stratégie nationale pour l'autisme 2018-2022**

3.5 Pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE)

- Les **Pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE)** permettent de prévenir les ruptures de parcours, à tout âge.

4. Alternatives

Les dispositifs suivants peuvent être proposés aux personnes atteintes de maladies rares comme des alternatives à l'hospitalisation classique ou à l'hébergement dans les structures médico-sociales.

- **Soins de suite et de réadaptation (SSR)** : assurent une prise en charge globale de la personne après une hospitalisation. Outre des soins médicaux, curatifs, voire palliatifs, une structure autorisée en SSR assure une rééducation, une réadaptation, et une réinsertion.

En savoir plus : http://solidarites-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/ssr

- **Hospitalisation à domicile (HAD)** : conçue pour une courte période, elle assure au domicile des soins médicaux et paramédicaux très techniques et une surveillance spécifique par le médecin traitant. Elle est en général prescrite par l'hôpital ou le médecin traitant. Elle est prise en charge par l'assurance maladie.

En savoir plus : http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/had

- **Télémédecine** (fait partie de la e-santé) : pratique médicale à distance utilisant les technologies de l'information et de la communication (TIC). Elle comprend :
  - la téléconsultation : permet à un professionnel médical de donner une consultation à distance à un patient ;
  - la télé-expertise : permet à un professionnel médical de solliciter à distance l'avis de professionnels médicaux ayant une formation ou une compétence particulière pour la prise en charge d'un patient ;
  - la télésurveillance médicale : permet à un professionnel médical d'interpréter à distance les données nécessaires au suivi médical d'un patient et le cas échéant de prendre les décisions relatives à sa prise en charge ;
  - la téléassistance médicale : permet à un professionnel médical d'assister à distance un autre professionnel de santé au cours de la réalisation d'un acte ;
  - la réponse médicale apportée dans le cadre de la régulation médicale.

La téléconsultation de tout médecin, quelle que soit sa spécialité, est possible à tout assuré depuis le 15 septembre 2018.
La télé-expertise est réservée aux patients pour lesquels l'accès aux soins doit être facilité au regard de leur état de santé ou de leur situation géographique, dont ceux atteints de maladies rares telles que définies par la réglementation. Le PNMR3 prévoit de développer la télémédecine et l'innovation en e-santé, notamment par la mise en place de plateformes d'expertise maladies rares en région et en Outre-mer.

- **Numérique en santé** :

29 propositions développées par la Haute Autorité de santé (HAS)
Santé mobile (m-santé)

En savoir plus : Article R.6316-1 du Code de la santé publique
La prise en charge de la téléconsultation
Téléconsultation dans l'annexe de l'arrêté du 2 septembre 2019 organisant les rapports entre les pharmaciens titulaires d'officine et l'assurance maladie
Dossier usager informatisé (DUI)

> **FOCUS** : Le **dossier médical partagé** (DMP), carnet de santé numérique, devrait favoriser la coordination des soins. Une plateforme régionale de télémédecine dédiée au polyhandicap.

5. Structures et outil de prévention

- **Structures de prévention**

Les services suivants de dépistage complètent la prise en charge :
- service de santé au travail : équipe pluridisciplinaire comprenant des médecins du travail, des collaborateurs médecins, des internes en médecine du travail, des intervenants en prévention des risques professionnels (IPRP) et des infirmiers ;
- médecine scolaire ;
- service de protection maternelle infantile (PMI) ;
- autres structures de dépistage.

- **Outil de prévention**

Un nouveau site **TNDTEST.com** (troubles du neuro-développement) aide au repérage des écarts inhabituels de développement chez les enfants jusqu'à 7 ans. Élaboré par les sociétés savantes françaises et validé par la HAS, il est disponible pour les médecins généralistes, pédiatres, médecins des services de protection maternelle et infantile, et médecins scolaires.

FOCUS : **Les assistants de service social** ont un rôle important dans l'orientation et l'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares. Ils conseillent sur l'accès aux droits administratifs, les moyens de financement des aides techniques, humaines…
Une grille d'entretien standardisée, à destination des assistantes sociales pour une évaluation sociale de l'enfant atteint de maladie rare et de sa famille, est coordonnée par l'hôpital Necker-Enfants malades.

B. Prise en charge financière des maladies rares

Les soins sont remboursés par :
- la Sécurité sociale avec le régime général de l'assurance maladie, la couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C), les affections longue durée (ALD), le régime agricole (MSA) et les régimes spéciaux ;
- les complémentaires santé ;
- la complémentaire santé solidaire (CSS) qui remplace, depuis le 1er novembre 2019, la CMU-C et l'aide à la complémentaire santé (ACS).

1. Sécurité sociale

La mise en place de la **protection universelle maladie (Puma)** en 2016 a amélioré l'accès aux soins. La Puma est la partie de la Sécurité sociale qui prend en charge les frais de santé : toute personne majeure y a droit automatiquement dès lors qu'elle travaille ou qu'elle réside de façon stable et régulière en France. Ce dispositif garantit un droit au remboursement des soins de manière continue sans que les changements familiaux ou professionnels n'affectent ce droit. La Puma simplifie les démarches avec la possibilité d'être assuré en son nom propre (fin du statut d'ayant droit) ou d'être automatiquement couvert en cas de déménagement dans une autre région. La Puma permet d'avoir la carte vitale et d'effectuer les démarches en ligne.

- Pour les personnes **affiliées à la Sécurité sociale au titre d'un régime professionnel** (régime général pour les salariés, régime agricole, régimes spéciaux...), les Caisses d'assurance maladie assurent le financement des frais de maladie à l'exception du **ticket modérateur** (partie des dépenses de santé restant à la charge de l'assuré après le remboursement de l'assurance maladie).

- Les **personnes qui ne remplissent pas les conditions pour être affiliées à un régime professionnel** et dont les ressources sont inférieures à un certain plafond bénéficient gratuitement de la **couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C)** qui assure la couverture de la part complémentaire des dépenses de soins (part des soins non prise en charge par l'assurance maladie obligatoire). **Depuis le 1er novembre 2019, la CMU-C et l'aide à la complémentaire santé (ACS) ont fusionné pour devenir la complémentaire santé solidaire (CSS).**

FOCUS : **Complémentaire santé solidaire en bref (CSS)**

En savoir plus : La réforme de la CMU-C, qu'est-ce que c'est ?
La protection universelle maladie
Dossier de presse sur la nouvelle complémentaire santé solidaire (CSS)

L'assurance maladie prend en charge les remboursements des soins pour les maladies rares (souvent plus coûteux) selon les mêmes modalités que pour les autres maladies, et le ticket modérateur reste à la charge de la personne malade.
Toutefois pour certaines maladies rares, les personnes peuvent être exonérées du ticket modérateur (soins et frais médicaux pris en charge à 100 %, sur la base et dans la limite des tarifs de la Sécurité sociale) : affection de longue durée (ALD) exonérante. Il s'agit :

- des **affections de longue durée (ALD) de la liste ALD** : maladies dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessite un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse. Elles figurent sur une liste établie par décret du ministre de la Santé. Article D. 160-4 du Code de la Sécurité sociale et décret n°2015-1882 du 30 décembre 2015 – article 1.

- des **affections de longue durée « hors liste » (ALD 31) :** maladies graves de forme évolutive ou invalidante, non inscrites sur la liste des ALD, comportant un traitement prolongé d'une durée prévisible supérieure à six mois et particulièrement coûteux (exemple : malformation congénitale des membres, embolie pulmonaire à répétition, etc.).

- de **plusieurs affections entraînant un état pathologique invalidant : polypathologies (ALD 32)** nécessitant des soins continus d'une durée prévisible supérieure à six mois et particulièrement coûteux (exemple : 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).

C'est le médecin traitant qui élabore le **protocole de soins associé à une ALD** (demande de prise en charge à 100 % concernant les soins et traitements liés à la maladie). Ce protocole est ensuite validé par le **service médical de la Caisse d'assurance maladie.**

Dans le cadre du plan national maladies rares 2004-2008, une cellule nationale maladies rares a été mise en place à la Caisse nationale d'assurance maladie. Elle a pour mission de **faciliter la gestion des demandes de prise en charge en ALD pour les maladies rares** au niveau des échelons locaux du service médical. Elle constitue un appui technique pour les médecins-conseils. Le but est de garantir une équité de traitement des demandes au niveau national.

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

En savoir plus : Article L.160-14 du Code de la Sécurité sociale
Ameli : les affections de longue durée (ALD)
Ameli : la prise en charge des agénésies dentaires multiples liées à une maladie rare

Les **femmes enceintes** et les personnes **en ALD** ont droit au tiers payant c'est-à-dire qu'elles n'ont plus besoin d'avancer des frais chez les professionnels de santé exerçant en ville pour les soins dispensés dans le cadre de l'assurance maternité ou en rapport avec l'ALD (généraliste ou spécialiste, sages-femmes, chirurgiens-dentistes, infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes, etc.).

En savoir plus : Ameli : le tiers payant

Certaines personnes malades bénéficiaires d'une exonération du ticket modérateur au titre d'ALD sur liste peuvent bénéficier d'un suivi post ALD lorsqu'ils ne requièrent plus de traitement mais nécessitent une surveillance clinique et paraclinique régulière au regard des recommandations formulées par la Haute Autorité de santé (HAS).

En savoir plus : Circulaire DSS/SD1/MCGR n° 2011-55 du 23 mai 2011 relative à la suppression de la participation de l'assuré pour les actes médicaux et examens biologiques nécessaires au suivi de l'affection après la sortie d'ALD

Depuis fin 2016, le médecin peut prescrire une **activité physique**, adaptée à la pathologie, aux capacités physiques et au risque médical des personnes en ALD.

En 2018, la Haute Autorité de santé a élaboré un *Guide de promotion, consultation et prescription médicale d'activité physique et sportive pour la santé chez les adultes.* La stratégie nationale sport santé, élaborée conjointement par le ministère des Sports et le ministère des Solidarités et de la Santé, a été publiée en juillet 2019 ; elle contient un axe sur l'activité physique adaptée à visée thérapeutique.

En savoir plus : Décret n° 2016-1990 du 30 décembre 2016 relatif aux conditions de dispensation de l'activité physique adaptée prescrite par le médecin traitant à des patients atteints d'une ALD
Stratégie nationale sport santé 2019-2024

Prise en charge financière des soins et traitements pour une maladie rare dans le cadre d'une affection longue durée (ALD)

Personne atteinte d'une maladie rare

↓

Médecin traitant ou centre de référence

↓

Élaboration du protocole de soins associé à une ALD*

↓

Validation du protocole de soins
par le Service du contrôle médical
placé près de la Caisse d'assurance maladie

↓

Prise en charge à 100 %
des soins et traitements liés à l'ALD
Consultations et actes médicaux
Médicaments sur prescription
Imagerie et biologie
Soins infirmiers et kinésithérapie
Dispositifs médicaux (appareillage, prothèses...)

*** Affection longue durée (ALD)**

- Affections de longue durée (ALD) de la liste **ALD :** maladies dont la gravité et/ou le caractère chronique nécessitent un traitement prolongé et une thérapeutique particulièrement coûteuse.
- Affections de longue durée (ALD) « hors liste » (**ALD 31**) : 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 six mois et particulièrement coûteux.
- Plusieurs affections entraînant un état pathologique invalidant : polypathologies (**ALD 32**), nécessitant des soins continus d'une durée prévisible supérieure à six mois.

La prise en charge à 100 % ne concerne pas :
- les dépassements d'honoraires ;
- la participation de 1 euro déduite automatiquement des remboursements depuis le 1er janvier 2005 ;
- le forfait hospitalier (participation aux frais d'hébergements et d'entretien pour toute hospitalisation de plus d'une journée) ;
- les soins nécessités par le traitement d'autres affections que la maladie principale.

2. Complémentaires santé et complémentaire santé solidaire (CSS)

Le remboursement des soins n'étant en général pas intégral, l'assuré garde à sa charge le **ticket modérateur** dont le taux dépend de la nature des soins, ainsi que la franchise médicale, le forfait journalier en cas d'hospitalisation, les dépassements d'honoraires et la participation forfaitaire d'un euro.

Les complémentaires santé (mutuelles, assurances, institutions de prévoyance) peuvent prendre en charge tout ou partie de la somme correspondant au ticket modérateur, ainsi que tout ou partie d'un éventuel dépassement d'honoraires, le forfait journalier en cas d'hospitalisation, etc. Le volume de cette prise en charge diffère selon les complémentaires santé. Le remboursement est plafonné dans le cas des « contrats solidaires et responsables » (9 contrats sur 10). Il est limité à 100 % du tarif Sécurité sociale si le médecin n'adhère pas au « contrat d'accès aux soins ».
Depuis 2016, la généralisation de la complémentaire santé pour tous les salariés du secteur privé est effective quelle que soit la taille de l'entreprise : le coût de la complémentaire santé est pris en charge à 50 % minimum par l'employeur et comme le contrat souscrit est collectif, il est moins cher qu'un contrat individuel. En cas de perte d'emploi, la complémentaire peut être maintenue pendant plusieurs mois.

La réforme du « reste à charge zéro » a été mise en place progressivement au cours de la période 2019-2020. Elle garantit l'accès aux soins dans les secteurs de l'optique, du dentaire et des prothèses auditives, avec une prise en charge à 100 % par la Sécurité sociale et les complémentaires santé, donc sans reste à payer pour les patients.

L'aide à la complémentaire santé (ACS) est une aide financière pour payer une mutuelle, destinée aux personnes dont les ressources sont faibles mais supérieures à celles ouvrant droit à la Couverture maladie universelle complémentaire (CMU-C). Elle permet de bénéficier d'un chèque santé, de la dispense des avances de frais (attestation de tiers payant), de la franchise médicale et de la participation forfaitaire d'un euro. Le choix des complémentaires santé doit se faire parmi celles sélectionnées pour leur bon rapport qualité-prix.

> **FOCUS** : Depuis le 1er novembre 2019, la CMU-C et l'aide à la complémentaire santé (ACS) ont été remplacées par la **complémentaire santé solidaire (CSS)** : dossier de presse. Le dispositif de complémentaire santé solidaire vise à faire bénéficier les personnes en dessous d'un certain seuil de revenu des avantages d'une complémentaire santé, sans participation financière ou via une participation maîtrisée, selon le niveau de ressources.

De plus en plus de complémentaires santé prennent en compte les difficultés liées aux maladies rares et proposent des dispositifs spécifiques (modalités d'indemnisation, accompagnement, information, contribution aux dépenses de confort ou l'aménagement du domicile, garanties plus accessibles).

En savoir plus : https://www.complementaire-sante-solidaire.gouv.fr/
Projet du « reste à charge zéro » du ministère de la Santé : dossier de presse

3. Médicaments orphelins

Un médicament est dit « orphelin » lorsqu'il est destiné au traitement de maladies rares et qu'il a suivi un parcours réglementaire spécifique au sein de l'Agence Européenne du Médicament (EMA).
Les médicaments utilisés pour la prévention ou le traitement de maladies rares (MR) sont peu nombreux : actuellement **371 médicaments** ont des indications pour les MR et ont obtenu une **Autorisation de mise sur le marché (AMM)** européenne.
Orphanet met à disposition la liste des médicaments pour les MR :
http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/liste_des_medicaments_orphelins_en_europe.pdf

Afin que les patients souffrant de maladies rares bénéficient de la même qualité de traitement que les autres, l'Union européenne a introduit une loi visant à inciter l'industrie pharmaceutique et les sociétés de biotechnologie à développer ce type de traitement. Par ailleurs, une autre réglementation donne des incitations pour le développement de médicaments pédiatriques (nouveaux produits, médicaments déjà autorisés, y compris ceux n'étant plus couvert par un brevet).

Les médecins peuvent proposer des alternatives de traitement aux personnes atteintes de maladies rares grâce aux dispositifs suivants :

3.1 Demande d'autorisation temporaire d'utilisation (ATU) pour accéder à un médicament ne disposant pas encore de l'autorisation de mise sur le marché (AMM)

Les autorisations temporaires d'utilisation (ATU) visent à autoriser l'accès des patients aux médicaments traitant des pathologies graves ou rares, répondant à un besoin médical non satisfait, lorsque le traitement ne peut pas être différé, en amont de l'AMM ou de la prise en charge de droit commun. Elles sont délivrées par l'Agence nationale de sécurité du médicament (ANSM) et concernent l'utilisation exceptionnelle de spécialités pharmaceutiques ne bénéficiant pas d'une autorisation de mise sur le marché (AMM) et ne faisant pas l'objet d'un essai clinique.
Les ATU sont délivrées par l'ANSM dans des conditions définies par la réglementation et qui sont liées à la maladie, au besoin du malade, à l'absence de traitement disponible et à l'efficacité du produit.

Les ATU ne peuvent pas dépasser un an et peuvent être renouvelées.
Elles se déclinent en :

- **ATU dite nominative (ATUn) :**
  - s'adresse à un seul patient nommément désigné, ne pouvant participer à une recherche biomédicale ;
  - concerne des médicaments dont le rapport efficacité/sécurité est présumé favorable pour ces patients au vu des données disponibles ;
  - est délivrée à la demande et sous la responsabilité du médecin prescripteur dès lors que le médicament est susceptible de présenter un bénéfice pour ce patient.
- **ATU dite de cohorte (ATUc) :**
  - concerne des médicaments dont l'efficacité et la sécurité d'emploi sont fortement présumées ;
  - s'adresse à un groupe ou sous-groupe de patients traités et surveillés suivant des critères définis dans un protocole d'utilisation thérapeutique et de recueil d'informations (PUT) ;
  - est délivrée à la demande du titulaire des droits d'exploitation, qui a déposé ou s'est engagé à déposer une demande d'AMM dans un délai fixé.
- **ATU de cohorte pour les extensions d'indication thérapeutique (ATU EIT) ;**
- **Post-ATU à la suite d'une ATU :** continuité de la prise en charge après l'AMM et avant la prise en charge de droit commun ;
- **Post-ATU sans avoir bénéficié d'une ATU au préalable (post-ATU direct).**

Les médicaments faisant l'objet d'une ATU ne sont **disponibles que dans les établissements de santé** (administrés aux patients hospitalisés ou vendus au public par les pharmacies hospitalières dans certaines conditions).

Les ATU sont régies par des textes qui distinguent les ATU avant AMM, l'ATU octroyée en même temps que l'AMM, et l'ATU octroyée lors d'une extension d'indication pour un médicament ayant déjà une AMM.

> **FOCUS** : Un praticien a la possibilité de prescrire un médicament hors AMM en l'absence d'alternative médicamenteuse appropriée disposant d'une autorisation et sous réserve que le prescripteur juge indispensable (au regard des connaissances médicales avérées) le recours à ce médicament pour améliorer ou stabiliser l'état clinique de son patient.

Le PLFSS procède à une refonte de l'actuel système d'accès et de prise en charge des thérapies faisant l'objet d'accès hors autorisation de mise sur le marché. Des médicaments ne bénéficiant pas d'AMM peuvent être pris en charge par l'assurance maladie pour trois grands types de raisons :
- permettre aux patients souffrant de maladies graves ou rares de disposer de nouvelles thérapies présumées efficaces et sûres avant l'octroi de leur AMM ou après l'octroi de l'AMM, mais avant décision de remboursement (ATU nominatives, ATU de cohorte, ATU pour extension d'indication, prise en charge anticipée post-AMM) ;
- permettre aux patients souffrant de maladies graves ou rares d'accéder à des médicaments disposant d'AMM dans d'autres pays mais non commercialisés en France (certaines ATU nominatives) ;
- encadrer la prescription hors-AMM de médicaments disposant d'autorisations de mise sur le marché pour une utilisation A, mais qui s'avèreraient efficaces s'ils étaient prescrits à un patient pour une utilisation B.

En savoir plus : Orphanet : Qu'est-ce qu'un médicament orphelin ?
Règlement du Parlement européen et du Conseil concernant les médicaments orphelins

Ministère des Solidarités et de la Santé : Les médicaments orphelins
ANSM : Bonnes pratiques de demandes d'ATUn
Le site internet de l'European medicines agency
Rapport sur les prescriptions médicamenteuses hors AMM de l'Académie nationale de médecine et de pharmacie
Projet de loi de financement de la Sécurité sociale pour 2020
ATU
Boosting the development of medicines for children
Dépenses liées aux médicaments orphelins en Europe

3.2 Prescription de médicaments en dehors des indications validées par l'Autorisation de mise sur le marché (AMM) avec une Recommandation temporaire d'utilisation (RTU)

Une « recommandation temporaire d'utilisation » (RTU) vise à encadrer et sécuriser une pratique de prescription d'une spécialité en dehors du cadre de son AMM. Une RTU est élaborée par l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM) lorsque deux conditions sont remplies : besoin thérapeutique non couvert [pas d'alternative médicamenteuse appropriée disposant d'une Autorisation de mise sur le marché (AMM) ou d'une Autorisation temporaire d'utilisation de cohorte (ATUc) dans l'indication concernée] et rapport bénéfice/risque du médicament présumé favorable, sur la base de données scientifiques disponibles d'efficacité et de sécurité. Les médecins peuvent traiter les malades souffrant de maladies rares pour lesquelles il n'existe pas de médicaments enregistrés en ayant recours à des médicaments déjà existants mais qui ne possèdent pas d'autorisation d'utilisation pour l'indication visée.
Cette prescription hors AMM est possible sous réserve que le prescripteur juge indispensable, au regard des données scientifiques, le recours à cette spécialité pharmaceutique pour améliorer ou stabiliser l'état clinique de la personne malade.
Le prescripteur a l'obligation d'informer le malade :
- que la prescription de la spécialité pharmaceutique n'est pas conforme à son AMM et qu'il y a absence d'alternative médicamenteuse appropriée (le prescripteur doit mentionner sur l'ordonnance la mention *« prescription hors AMM »*) ;
- des risques encourus, des contraintes et des bénéfices susceptibles d'être apportés par le médicament ;
- des conditions de prise en charge, par l'assurance maladie, de la spécialité pharmaceutique prescrite sous réserve que l'indication ou les conditions d'utilisation aient fait l'objet d'une RTU établie par l'ANSM.

Le remboursement dérogatoire du médicament prescrit hors AMM n'est possible que si l'ANSM a publié au préalable une RTU concernant l'usage hors AMM du médicament concerné.
Les maladies rares peuvent bénéficier du remboursement de traitements habituellement non remboursés si la Haute Autorité de santé (HAS) émet un avis favorable après consultation de l'ANSM.
La RTU n'est possible que pour une durée limitée maximale de trois ans, renouvelable.

En savoir plus : loi n°2011-2012 du 29 décembre 2011 relative au renforcement de la sécurité sanitaire du médicament et des produits de santé
Article L 162-17-2-1 du Code de la Sécurité sociale
ANSM : Recommandations temporaires d'utilisation (RTU)
ANSM : Liste des spécialités faisant l'objet d'une RTU

4. Frais de transport

Une personne malade atteinte d'une ALD doit remplir les trois conditions suivantes pour bénéficier d'une prise en charge de ses frais de transport :
- elle doit être reconnue atteinte d'une ALD ;
- le transport effectué doit être en lien avec l'ALD ;
- elle doit avoir l'une des incapacités ou déficiences définies par le référentiel de prescription des transports fixé par l'arrêté du 23 décembre 2006.

Si elle répond à ces conditions et utilise un mode de transport moins onéreux (transport individuel, transport en commun), ses frais de transport peuvent également être pris en charge.

En savoir plus : Ameli : modalités de prise en charge et remboursements des frais de transport

Deux cas sont à distinguer :

1. <u>L'assuré est atteint d'une maladie rare et relève d'une ALD exonérante ou non</u> :
- s'il n'existe qu'un seul centre de référence maladie rare en France, la prise en charge des transports vers ce centre pour une hospitalisation ou une consultation doit être acceptée par l'assurance maladie.
- s'il existe plusieurs centres de référence pour une même maladie rare, la règle du centre de référence le plus proche du domicile s'applique, sauf exception médicalement justifiée.

En savoir plus : Circulaire relative à la diffusion du guide de prise en charge des frais de transport de patients
Lettre réseau sur la prise en charge des transports sanitaires pour des soins nécessités par le traitement des maladies rares

2. <u>Pour les malades dont le diagnostic n'est pas encore réalisé,</u> le transport peut être pris en charge :
- s'il est effectué pour une hospitalisation prévisible ;
- s'il est effectué en ambulance (cas les plus graves) ;
- si la distance entre le domicile et le centre de soins ou de consultation est supérieure à 150 km après 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).

Pour les patients âgés de plus de 20 ans hospitalisés, les permissions de sortie de 48h sont prises en charge par l'établissement, si le médecin responsable a donné un avis favorable et si le directeur a donné son accord.
Pour les patients de plus de 20 ans hospitalisés en Soins de suite et de réadaptation (SSR), les permissions de sortie de 48h sont prises en charge par l'établissement dans certaines conditions, si le médecin responsable a donné un avis favorable et si le directeur a donné son accord.
Pour les patients de moins de 20 ans, les permissions de sortie sont accordées sur avis médical et prises en charge par l'Assurance maladie à hauteur d'un aller-retour chaque week-end au bout de quatorze jours d'hospitalisation.

> **FOCUS : Aide au transport**
> **Air France** met à disposition un contingent de billets d'avion afin de permettre le **transport d'enfants mineurs atteints de maladie rare**, dans le cadre de projets de recherches cliniques contribuant à l'avancée des connaissances pour le bien-être des malades, quand le centre de référence se trouve à distance du domicile habituel de l'enfant et que le transport n'est pas pris en charge par la Sécurité sociale.
> Dans ce cadre, les demandes doivent être adressées au service de Mécénat humanitaire Air France.

5. Soins à l'étranger

Les personnes atteintes de maladies rares peuvent recevoir des soins à l'étranger de **façon programmée** (par exemple pour bénéficier d'un traitement qui n'est pas encore disponible en France), ou de **façon inopinée** (à la suite d'un accident ou d'une maladie pendant un séjour à l'étranger).

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

5.1 Soins programmés

<u>Dans un État de l'Espace économique européen</u> :

Lorsqu'un **séjour pour des raisons médicales est programmé dans un État de l'Espace économique européen (États membres de l'Union européenne, l'Islande, le Liechtenstein et la Norvège) ou en Suisse, une autorisation (formulaire S2) doit être demandée à la Caisse d'assurance maladie avant de partir (certains assurés peuvent dépendre d'autres régimes que le régime général de l'assurance maladie)**. La nature des soins envisagés ainsi que les raisons médicales, le cas échéant à l'appui d'avis médicaux,

motivant la demande, doivent être précisées.
La demande d'autorisation doit être présentée suffisamment tôt afin de permettre à la Caisse d'assurance maladie de répondre avant le départ.
Le document n'est pas systématiquement délivré. La Caisse détient une liberté d'appréciation, mais se doit de suivre les deux principes suivants :

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

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

Ce document portable S2 « Droit aux soins médicaux programmés » permet de bénéficier de la prise en charge des soins conformément à la réglementation et à la tarification locales dans les hôpitaux publics. Si des frais de soins sont avancés, au retour en France, les factures acquittées doivent être présentées à la Caisse d'assurance maladie, accompagnées du **formulaire S3125 « Soins reçus à l'étranger »**. Sont concernés les soins hospitaliers et non hospitaliers, qu'ils aient été dispensés dans le secteur public ou privé. La Caisse examinera ensuite la demande de remboursement comme si les soins hospitaliers en cause avaient été reçus en France et sans que le montant du remboursement puisse excéder le montant des dépenses qui ont été engagées. Elle procédera ensuite au remboursement sur la base des tarifs applicables en France.

En savoir plus : Cleiss : Sécurité sociale et mobilité internationale : vos droits et démarches
Commission européenne : vivre, travailler et voyager dans l'UE
Sénat : Soins de santé transfrontaliers

La **Directive sur les soins de santé transfrontaliers** vise à fournir à tous les citoyens de l'Union européenne (UE) une égalité d'accès à des soins de santé de qualité répondant à leurs besoins spécifiques, en particulier pour les patients atteints de maladies rares.
Conformément à cette directive, tous les États membres de l'UE disposent désormais d'au moins un **point de contact national** pour les soins de santé transfrontaliers **(PCN)** afin que les patients puissent en savoir plus sur leurs droits et leurs options. Chaque PCN a son propre site dédié et multilingue et la Commission européenne apporte son aide en clarifiant les questions liées à la directive et aux règlements de Sécurité sociale.

En savoir plus : France Centre des liaisons européennes et internationales de Sécurité sociale (CLEISS)
E-mail : soinstransfrontaliers@cleiss.fr
Commission européenne : questions sur les soins de santé transfrontaliers

Hors de l'Espace économique européen :

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

5.2 Soins inopinés

Dans un État de l'Espace économique européen :

Si, lors d'un voyage dans un État de l'Espace économique européen ou en Suisse, des soins qui n'étaient pas prévus et qui ne constituent donc pas la raison de la présence à l'étranger, sont nécessaires, c'est la **carte européenne d'assurance maladie (CEAM)** qui garantit la couverture et permet la prise en charge financière des soins. Valable 2 ans.

Si le départ a lieu dans moins de 15 jours, la Caisse d'assurance maladie délivre un **certificat provisoire de remplacement, valable trois mois.** Il atteste des droits à l'assurance maladie et peut être utilisé dans les mêmes conditions que la CEAM.

Hors de l'Espace économique européen :

Lorsqu'au cours d'un voyage dans un pays hors de l'Espace économique européen, des soins médicaux urgents et imprévus sont nécessaires, il est important de conserver les prescriptions, les factures acquittées, les justificatifs de paiement relatifs aux frais

médicaux qui ont été réglés dans ce pays. De retour en France, ces documents doivent être adressés à la Caisse d'assurance maladie accompagnés du **formulaire S3125 « Soins reçus à l'étranger »** (garder une copie des documents). Le médecin-conseil de la Caisse décidera du remboursement des soins au vu des justificatifs et du caractère d'urgence.

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

En savoir plus : Ameli : votre prise en charge durant vos vacances à l'étranger
Ministère de l'Europe et des Affaires étrangères : votre santé en voyage

> **FOCUS : L'assurance rapatriement** est très utile en cas de situation d'extrême urgence telle qu'un accident ou une maladie survenu lors d'un séjour à l'étranger. Certains pays ne disposant pas de structures et matériels médicaux adaptés, il est donc parfois plus prudent de se faire soigner dans son pays d'origine. De même, le coût des soins dans les pays étrangers est parfois exorbitant. La police d'assurance rapatriement prendra en charge : les frais d'hospitalisation, l'intervention des secours, les dépenses liées aux soins, le billet aller-retour pour un proche en cas d'hospitalisation de plus de 10 jours, le rapatriement médicalisé si nécessaire, le rapatriement du corps dans le pays d'origine en cas de décès. L'assurance rapatriement peut figurer dans les garanties prises en charge par l'assurance voyage. Certaines cartes bancaires proposent une assurance rapatriement en cas de paiement du voyage avec ladite carte. Sinon, il peut être utile de souscrire par l'intermédiaire d'une compagnie d'assurance spécialisée.

II. Aides et prestations sociales

Des aides et des prestations sociales sont proposées par différents organismes pour répondre aux besoins des personnes atteintes de maladies rares selon leurs âges et les difficultés rencontrées (enfants, adultes valides ou en situation de handicap ou personnes âgées en perte d'autonomie, personnes vieillissantes en situation de handicap).

A. Organismes

1. Maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

Depuis 2005, dans chaque département, une **maison départementale des personnes handicapées (MDPH)** (ex-Cotorep/CDES) constitue un guichet unique auquel les personnes en situation de handicap peuvent s'adresser pour s'informer de leurs droits, faire la demande d'aides ou de prestations…
Les droits et prestations spécifiques notifiés par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), instance décisionnelle de la MDPH, compensent les besoins de la personne en complément des mesures de droits commun. La **Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)** a accompagné la création des MDPH et leur apporte son appui.

Les MDPH ont quatre missions principales :

1. accueil, information, accompagnement et conseil des personnes en situation de handicap et de leur famille, et sensibilisation de tous les citoyens au handicap ;

2. mise en place et organisation de **l'équipe pluridisciplinaire** chargée d'évaluer la situation de handicap de la personne, et si nécessaire son incapacité permanente, d'identifier ses besoins et d'élaborer des réponses dans le cadre d'un **plan personnalisé de compensation (PPC) du handicap** tenant compte des souhaits formalisés par la personne (ou son représentant légal) dans son projet de vie, ainsi que de la réglementation en vigueur.
Ce plan contient des propositions de mesures destinées à répondre aux différents besoins identifiés. Elles peuvent correspondre à la mise en place de droits (AAH, AEEH, PCH, CMI...) ou à des préconisations pour les réponses qui ne relèvent pas du champ de compétence de la CDAPH.
La MDPH peut aider à la formulation du projet de vie.
Dans le cas des maladies rares, l'équipe pluridisciplinaire doit solliciter, autant que de besoin et lorsque les personnes concernées en font la demande, le concours des centres désignés en qualité de centres de référence pour une maladie rare ou un groupe de maladies rares.

3. mise en place et organisation du fonctionnement de la **commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)** chargée de prendre les décisions relatives à l'ensemble des droits de la personne handicapée, en matière de prestations ou d'orientation, sur la base, notamment, du plan personnalisé de compensation (PPC).

En savoir plus : Pour rechercher les coordonnées de la MDPH de votre département
https://www.cnsa.fr/
https://mdphenligne.cnsa.fr/
https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R48844

Ces décisions peuvent être :
- **pour les adultes :** la prestation de compensation du handicap (PCH), l'allocation aux adultes handicapés (AAH) et son complément de ressources, la carte mobilité inclusion (CMI), l'orientation vers les établissements et services médico-sociaux, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) et les orientations professionnelles ;

FOCUS : La **carte mobilité inclusion (CMI)** a pour but de faciliter la vie quotidienne des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie en permettant de bénéficier de certains droits notamment dans les transports. **Elle remplace depuis le 1er janvier 2017 les cartes d'invalidité, de priorité et de stationnement.**

- **pour les enfants ou adolescents :** l'ensemble des mesures contribuant à la scolarisation de l'enfant, notamment l'orientation en établissement scolaire et/ou en établissement ou service médico-social, les accompagnements (attribution selon les cas d'accompagnants des élèves en situation de handicap/ ex-auxiliaires de vie scolaire...), les

aménagements nécessaires (matériel pédagogique adapté...) qui composent le projet personnalisé de scolarisation (PPS) de l'enfant. Ce projet personnalisé de scolarisation représente l'un des volets du plan de compensation.

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

Lorsque le plan personnalisé de compensation (PPC) ne peut être mis en œuvre du fait de l'absence d'un accompagnement médico-social adapté pour une personne en difficulté, l'équipe pluridisciplinaire (EP) propose un **plan d'accompagnement global (PAG)** à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui détermine les mesures à mettre en œuvre pour proposer une réponse immédiate, construite en fonction de l'offre locale, sur laquelle toutes les parties prenantes s'engagent.

> **FOCUS** : Les **motifs de mise en place d'un PAG** sont différents et précisés à l'article L.114-1-1 CASF :
> 1°) en cas d'indisponibilité ou d'inadaptation des réponses connues ;
> 2°) en cas de complexité de la réponse à apporter, ou de risque ou de constat de rupture du parcours de la personne.
> Un PAG est également proposé par l'équipe pluridisciplinaire quand la personne concernée ou son représentant légal en fait la demande.
> Un PAG peut enfin être proposé par l'équipe pluridisciplinaire dans la perspective d'améliorer la qualité de l'accompagnement selon les priorités définies par délibération de la commission exécutive mentionnée à l'article L. 146-4 du présent code et revues annuellement. L'accord préalable de la personne concernée ou de son représentant légal est également requis.

En savoir plus : Décret n°2017-137 du 7 février 2017 relatif aux informations nécessaires à l'élaboration des plans d'accompagnements globaux des personnes handicapées.

4. gestion du fonds départemental de compensation du handicap, chargé d'accorder des aides financières destinées à permettre aux personnes en situation de handicap de faire face aux frais de compensation restant à leur charge, après déduction de la prestation de compensation.
Note : Les fonctionnements des fonds de compensation sont hétérogènes du fait des différences des règlements internes qui ne sont pas harmonisés.

Un formulaire unique permet d'adresser une demande de compensation à la MDPH.
Ce formulaire a été récemment simplifié. L'usager peut utiliser ce document soit pour exprimer uniquement ses attentes et ses différents besoins en lien avec sa situation de handicap, soit demander des droits précis (par exemple le renouvellement de la prestation de compensation du handicap). Quel que soit le type de demande, une démarche auprès de la MDPH peut conduire à l'ouverture de l'ensemble des droits répondants aux besoins de la personne concernée. L'usager est également amené à indiquer s'il autorise ou non l'échange d'informations entre la MDPH et les professionnels qui interviennent auprès de lui. Enfin, les aidants familiaux des personnes en situation de handicap peuvent également préciser leur situation et exprimer leurs besoins.

Le formulaire de demande doit être obligatoirement accompagné d'un **certificat médical** dont le nouveau modèle standard, visant à clarifier les informations à communiquer et à simplifier les démarches des usagers, **est en ligne sur le site de la CNSA (n°cerfa 15692*01)**. Devant être **daté de moins de six mois** (perspective d'évolution en cours), le certificat médical doit accompagner toutes les demandes auprès de la MDPH. Un outil pour aider à remplir le certificat médical ainsi que des documents d'échanges complémentaires au certificat médical et destinés aux professionnels non médicaux intervenant auprès de la personne ou à l'entourage familial et amical de la personne sont en cours de production pour préciser les informations utiles à la MDPH pour l'identification des besoins de compensation.

Chaque département conserve juridiquement une MDPH. Pour autant, localement, la MDPH peut se trouver intégrer dans son fonctionnement dans une **maison départementale de l'autonomie (MDA)** réunissant partiellement ou totalement les moyens du conseil départemental et de la MDPH en direction des personnes handicapées et des personnes âgées.

En savoir plus : Depuis le 1er janvier 2019, en cas de désaccord avec les décisions de la CDAPH, un « recours administratif préalable obligatoire » auprès de la MDPH doit être effectué avant tout recours contentieux. Ce recours s'est substitué au recours gracieux actuel. La demande de conciliation auprès de la MDPH demeure possible.

Site de la CNSA : Réforme des modalités de recours contre les décisions des MDPH et des conseils départementaux.
Site de la CNSA : Pilotage des MDPH et des MDA

> **FOCUS : Orphanet** met à disposition des professionnels chargés de l'évaluation et de l'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares en situation de handicap, une **source d'informations de référence sur les situations de handicap des maladies rares et leur prise en charge médico-sociale.**
> Projet Orphanet Handicap
> Fiches Focus Handicap : exemple avec l'angiœdème héréditaire
>
> Des fiches écrites en « facile à lire et à comprendre (FALC) » sur les droits et les aides pour les personnes en situation de handicap sont disponibles sur le site internet de la CNSA.

2. Autres organismes

Caisse d'allocations familiales (CAF) : la CAF est un représentant local de la Caisse nationale des allocations familiales qui constitue la branche « famille » de la Sécurité sociale et qui est en charge des aides et prestations à caractère familial ou social.

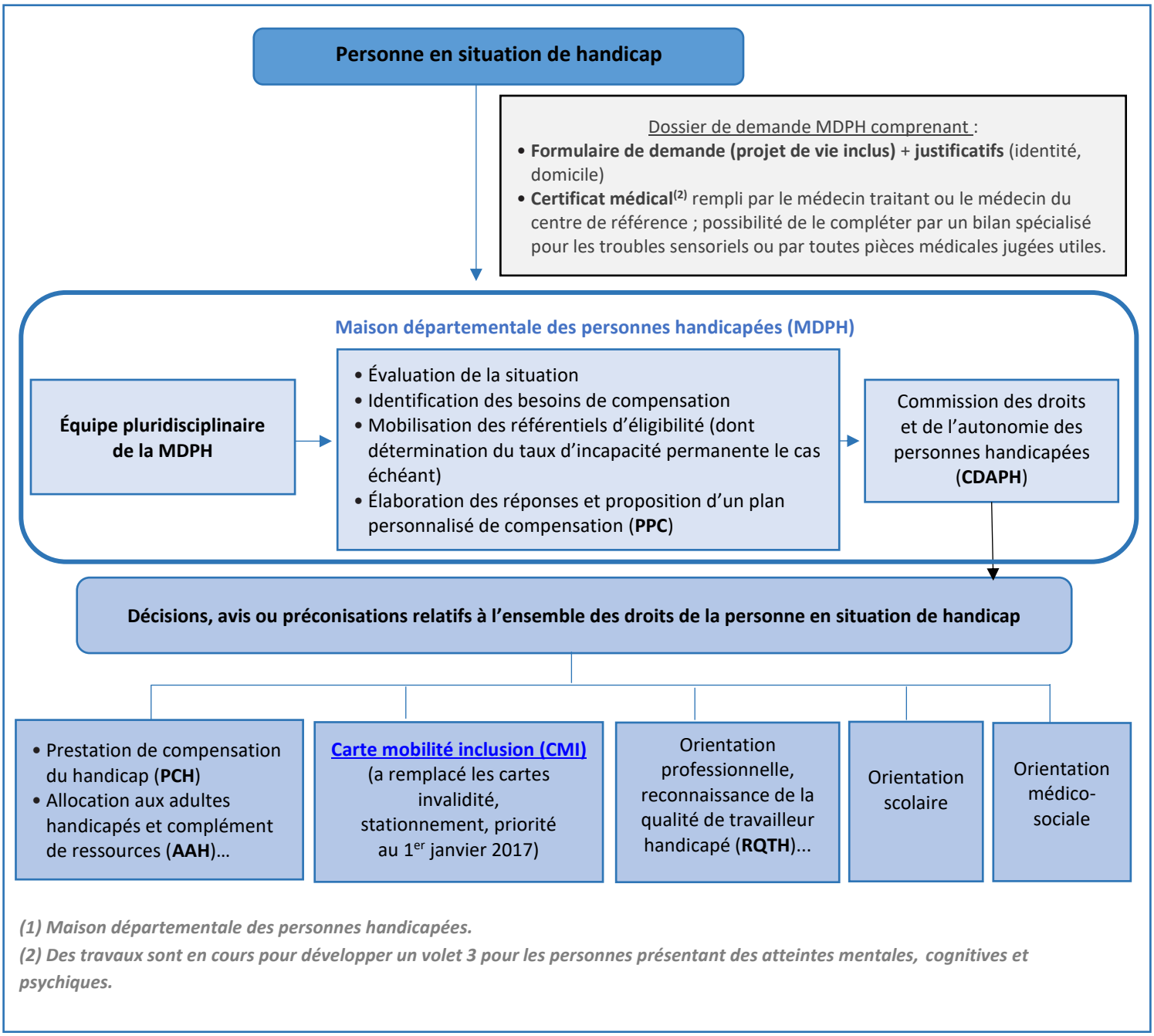
Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) : l'assurance maladie est une institution de la Sécurité sociale qui gère les branches maladie et accident du travail / maladies professionnelles du régime général. Elle accompagne les assurés fragilisés par la maladie ou le handicap. Ameli, **site en ligne de l'assuré**, permet de suivre les remboursements en temps réel, télécharger une attestation de droits ou d'indemnités journalières.

Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (Carsat) : elle représente la Caisse nationale d'assurance vieillesse Cnav (caisse de retraite de base pour les salariés du secteur privé) au niveau régional.

Conseil départemental (CD) : l'une de ses missions est de développer la politique départementale en faveur des personnes âgées et des personnes en situation de handicap.

Complémentaires santé : elles proposent également des aides et des prestations pour leurs adhérents.

Aides et prestations relevant de la compétence de la MDPH[1] pour les personnes en situation de handicap



(1) Maison départementale des personnes handicapées.

(2) Des travaux sont en cours pour développer un volet 3 pour les personnes présentant des atteintes mentales, cognitives et psychiques.

B. Aides financières

1. Aides financières nécessitant le recours à la MDPH

1.1 Prestation de compensation du handicap (PCH)

La **prestation de compensation du handicap (PCH)** est attribuée aux personnes qui en font la demande **avant 60 ans, ou sans limites d'âge en cas de poursuite d'une activité professionnelle** ; **qui vivent sur le territoire français** (des dérogations existent pour les personnes effectuant un séjour à l'étranger de moins de 3 mois ou séjournant hors du territoire français plus de 3 mois pour poursuivre des études, apprendre une langue étrangère ou parfaire une formation professionnelle) ; et qui présentent **une difficulté absolue pour réaliser une activité, ou une difficulté grave pour la réalisation de deux activités.** Ces activités figurent dans une liste de 19 activités décrites dans le référentiel d'accès à la PCH fixé à l'annexe 2.5 du Code de l'action sociale et des familles (CASF), relatives à la mobilité, l'entretien personnel, la communication, les tâches et exigences générales, et les relations avec autrui.

> **FOCUS** : Le décret n° 2017-708 du 2 mai 2017 a modifié le référentiel d'accès à la PCH pour apprécier le niveau des difficultés (il est désormais réglementairement prévu de se référer à quatre adverbes : **spontanément, habituellement, totalement, correctement**) et permettre une meilleure prise en compte des conséquences des altérations de fonction mentale, cognitive ou psychique dans l'appréciation de l'éligibilité à la prestation.

La loi du 6 mars 2020 visant à améliorer l'accès à la PCH a supprimé la limite d'âge à 75 ans : désormais, les personnes éligibles pourront faire une première demande au-delà de 75 ans, mais devront toujours prouver qu'elles répondaient à ces critères avant l'âge de 60 ans.

La limite d'âge ne s'applique pas aux personnes bénéficiaires de **l'allocation compensatrice (AC)** qui choisiraient de basculer sur la prestation de compensation du handicap. L'AC comprend **l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP)** en cas de besoin de tierce personne et **l'allocation compensatrice pour frais professionnels (ACFP)** en cas de frais professionnels liés au handicap. Cette dernière est plus rare mais peut encore exister dans le cadre de renouvellements de droits.

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

La **prestation de compensation du handicap (PCH)** peut permettre de financer des dépenses liées à :

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

La PCH est attribuée par la CDAPH et **versée par le conseil départemental** sur **la base du plan personnalisé de compensation (PPC) élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH**.

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

En savoir plus : La prestation de compensation du handicap (PCH)

> **FOCUS :** Une comparaison détaillée du complément de l'AEEH et de la PCH est disponible sur le site du ministère du Travail, de l'Emploi et de la Santé. Selon le décret n° 2007-158 du 5 février 2 007, les personnes handicapées hébergées dans un établissement ont également droit à la prestation de compensation du handicap sous certaines conditions.

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

Toutes les demandes de PCH sont à adresser à la MDPH en renseignant le formulaire de demandes de prestations liées au handicap.

1.1.1 Aides humaines de la prestation de compensation du handicap (PCH)

Le premier élément de la PCH, « aides humaines », est accordé, après vérification de l'éligibilité générale à la PCH 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 ;**
- **personnes qui font appel à un aidant familial au moins 45 minutes par jour pour la toilette, l'habillage, l'alimentation, l'élimination, les déplacements ou au titre d'un besoin de surveillance**.

Cette aide permet à la personne en situation de handicap d'être assistée par une tierce personne :
- soit **une aide à domicile professionnelle (employée directement ou via un service prestataire)** ;
- soit **un aidant familial** dédommagé [conjoint, concubin, partenaire pacsé, ou ascendant (père/mère, grand-père/grand-mère), descendant (enfant), collatéral jusqu'au 4e degré (frère/sœur, oncle/tante, neveu/nièce, cousins germains) de la personne en situation de handicap ou de son conjoint, concubin ou partenaire pacsé].

Trois solutions pour l'aide à domicile :

1) **Emploi direct d'une aide à domicile :** peut être exonéré des cotisations patronales lorsque celle-ci est employée par :
• des personnes ayant à charge un enfant ouvrant droit au complément de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) ou à la prestation de compensation du handicap (PCH) sous certaines conditions ;
• des personnes titulaires soit de l'élément de la PCH lié au besoin d'aides humaines, soit d'une majoration pour tierce personne servie au titre de l'assurance invalidité ou d'un régime spécial de Sécurité sociale ;
• des personnes se trouvant dans l'obligation de recourir à l'assistance d'une tierce personne pour accomplir les actes ordinaires de la vie [services à la personne (SAP) : portage de repas, télésurveillance, etc.].
Il est nécessaire de s'adresser à l'Urssaf de son département pour obtenir un imprimé de déclaration sur l'honneur d'emploi d'une aide à domicile. **L'intervention pour les travaux ménagers n'est pas prise en compte par la PCH**. Elle est généralement prise **en charge par le conseil départemental** dans le cadre de l'aide sociale et sous conditions de ressources, et exceptionnellement par le **fonds départemental de compensation du handicap (FDCH).**

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

En savoir plus : Particulier employeur : aide à domicile

2) **Recours à un service prestataire** : association ou entreprise qui met à la disposition de la personne, une aide à domicile (la personne n'est pas l'employeur). **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 services de Soins infirmiers à domicile ou Ssiad).

> **FOCUS** : Attention, ces services peuvent assurer ces prestations d'aide-ménagère, mais ce n'est pas pour autant qu'elles peuvent actuellement être financées au titre de la PCH.

Ils doivent obligatoirement « être habilités ou autorisés spécifiquement par le département à recevoir les bénéficiaires de l'aide sociale ». En effet, depuis l'entrée en vigueur de la loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement (ASV), les activités exercées auprès des personnes âgées et des personnes en situation de handicap ou atteintes de pathologies chroniques en mode prestataire relèvent du régime de l'autorisation délivrée par les conseils départementaux. Pour exercer certaines activités de services à la personne auprès de publics fragiles (enfants de moins de 3 ans en mode prestataire et mandataire, personnes âgées ou handicapées uniquement en mode mandataire), **l'organisme doit obligatoirement obtenir un agrément délivré par l'État.** Pour cela, l'organisme doit se conformer à un cahier des charges.

3) **Recours à un service mandataire** : organisme mandataire qui s'occupe des démarches administratives (déclaration Urssaf, fiches de salaire...) moyennant une participation financière. La personne est l'employeur de l'aide à domicile et peut le payer par chèque emploi service universel (Cesu).

L'élément « aides humaines » de la PCH est versé mensuellement et est accordé pour une période de 1 à 10 ans. Une demande de révision peut être déposée en cas d'évolution du handicap ou de modification substantielle dans la situation de la personne. Le montant est calculé sur la base de tarifs qui varient en fonction du statut des aides humaines (emploi direct, emploi via un service mandataire, service prestataire, aidant familial, avec ou sans perte de revenus). Les tarifs sont fixés par arrêté. Le temps d'aide moyen quotidien est apprécié en fonction des besoins de la personne. Néanmoins, les temps d'aide attribuables pour chaque activité sont plafonnés sur la base d'un référentiel figurant à l'annexe 2-5 du Code de l'action sociale et des familles.

Lorsqu'un besoin de surveillance des personnes en situation de grande dépendance est reconnu et dans des conditions particulières, liées au niveau d'autonomie de la personne, le temps d'aide humaine peut atteindre 24h sur 24. Par ailleurs, dans des situations exceptionnelles, la CDAPH peut porter le temps au-delà des temps plafonds.

Lorsqu'un séjour en établissement de santé ou médico-social intervient en cours de droit à la PCH à domicile, une réduction du versement de l'aide humaine est appliquée à hauteur de 10 % du montant antérieurement versé (avec un plancher et un plafond devant être respectés) au-delà de 45 jours ou de 60 jours lorsqu'il y a obligation de licenciement des salariés qui interviennent.

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

En savoir plus : Nouvelle version du guide *Accès à l'aide humaine de la PCH*

1.1.2 Aides techniques de la prestation de compensation du handicap (PCH)

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

Les **aides techniques** doivent être inscrites dans le plan de compensation et répondre au moins à l'un des objectifs suivants :
a. maintenir ou améliorer l'autonomie de la personne en situation de handicap pour une ou plusieurs activités ;
b. assurer sa sécurité ;
c. mettre en œuvre les moyens nécessaires pour faciliter l'intervention des aidants qui l'accompagnent.

Une aide technique peut être attribuée en établissement sous conditions.

En principe, pour être prise en charge au titre de la prestation de compensation du handicap, l'aide technique doit figurer dans la **liste établie à cet effet dans l'arrêté du 28 décembre 2005 fixant les tarifs des éléments de la prestation de compensation mentionnés aux 2°, 3°, 4° et 5° de l'article L.245-3 du code de l'action sociale et des familles.**
Le versement est soit mensuel soit ponctuel (maximum de trois versements ponctuels sur présentation des factures).

Lorsque l'aide technique ne figure pas dans l'un des tableaux établis par l'arrêté précité, il existe deux possibilités :

- la **personne n'a pas droit à une prise en charge par la PCH** (c'est le cas pour toutes les aides techniques bénéficiant d'une prise en charge Sécurité sociale, mais dont le code LPPR, liste des produits et prestations remboursables, n'est pas repris dans

l'arrêté) ;

- elle a droit à une **prise en charge à hauteur de 75 % du prix d'achat, dans la limite du plafond fixé pour les aides techniques (3960 € par tranche de 3 ans)** à condition que l'aide technique ne relève pas d'une catégorie de produits envisagée dans la LPPR (dont elle serait donc spécifiquement exclue).

Lorsqu'un dispositif figure dans la liste des produits et prestations remboursables (LPPR) de l'assurance maladie, il est soumis à une prescription médicale préalable. **Le montant Sécurité sociale doit être déduit du tarif fixé pour la PCH.**

En savoir plus : Site de la CNSA : les centres d'information et de conseil en aides techniques (Cicat)

> **FOCUS** : La TVA réduite de 5,5 % s'applique à la vente de certains équipements techniques et depuis le 1er janvier 2018 également à la location. Art 11 de la loi n° 2017-1837 du 30 décembre 2017 de finances pour 2018 publié le 31 décembre 2017.

1.1.3 Autres aides de la prestation de compensation du handicap (PCH)

Peuvent être pris en charge :

- Les **frais d'aménagements du logement** qui concourent à maintenir ou améliorer l'autonomie de la personne en situation de handicap ou à faciliter l'intervention des aides humaines qui l'accompagnent à domicile pour la réalisation des actes essentiels de l'existence, par l'adaptation et l'accessibilité du logement.
  Le versement est soit mensuel, soit ponctuel (maximum de trois versements ponctuels sur présentation des factures). Un versement de 30 % des montants attribués est possible dès le début des travaux sur présentation des devis (et non pas sur présentation de factures).
  La totalité du montant des travaux est remboursée, pour la tranche de travaux prévus de 0 à 1 500 euros, puis 50 % sont pris en charge au-delà de cette somme et dans la limite du plafond de 10 000 euros par période de 10 ans. Les aménagements du logement doivent être commencés dans les 12 mois après la prise de décision et terminés dans les 3 ans. La personne peut demander un délai supplémentaire de 1 an si les travaux ne sont pas réalisés pour une raison indépendante de sa volonté.

  Les coûts entraînés par le déménagement lorsque l'aménagement du logement est impossible ou jugé trop coûteux peuvent être pris en charge, à hauteur de 3 000 euros.
  Pour une personne en établissement, un aménagement du logement pourrait être réalisé dans le logement où la personne se rend lors des sorties, dès lors qu'elle s'y trouve au moins 30 jours par an.

  Ne peuvent être pris en compte que les aménagements de la résidence de la personne ou celle de la personne qui l'héberge dans le cadre familial ; l'aménagement ne peut pas être pris en compte s'il s'agit d'un accueillant à titre onéreux ou si les besoins sont liés à un manquement aux dispositions relatives à l'accessibilité (parties communes d'un immeuble par exemple). Les parties du logement pouvant être aménagées sont déterminées à l'annexe 2-5 du Code de l'action sociale et des familles (CASF) ; les éléments pouvant être pris en compte ne sont pas les mêmes suivant qu'il s'agisse de l'aménagement de l'existant, d'un logement neuf, d'une extension indispensable ou d'une extension non indispensable.

- L'**aménagement du véhicule** habituellement utilisé par la personne en situation de handicap, que celle-ci soit conductrice ou passagère.
  Le montant total attribuable pour les frais d'aménagement d'un véhicule et les surcoûts dus aux transports s'élève à 5 000 euros pour une période de 5 ans. Le plafond peut être porté à 12 000 euros pour les surcoûts liés aux transports sous certaines conditions. Pour l'aménagement du véhicule, prise en compte en totalité des 1 500 premiers euros puis 75 % au-delà dans la limite des 5 000 euros - le plafond est commun avec les surcoûts liés aux transports.
  Un versement de 30 % des montants attribués est possible dès le début des travaux sur présentation des devis (et non pas sur présentation de factures).

- Des **charges spécifiques ou exceptionnelles,** c'est-à-dire 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 maximal attribuable pour les charges exceptionnelles s'élève à 1 800 euros pour 3 ans et le montant maximal attribuable pour les charges spécifiques s'élève à 100 euros par mois pour une durée maximum de 10 ans. Les versements peuvent être mensuels ou ponctuels.

• Les **aides animalières** qui concourent à maintenir ou à améliorer l'autonomie de la personne en situation de handicap dans la vie quotidienne. Le montant est de 50 euros par mois (soit un total attribuable de 3 000 euros pour une période de 5 ans). Les versements peuvent être mensuels ou ponctuels.

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

1.2 Allocation aux adultes handicapés (AAH)

L'allocation aux adultes handicapés (AAH) est attribuée :

• aux personnes qui ont un **taux d'incapacité au moins égal à 80 % pour une durée comprise entre 1 à 10 ans, voire sans limitation de durée lorsque le handicap n'est pas susceptible d'évoluer favorablement (décret n°2019-1501 du 31 décembre 2019).**

• aux personnes dont le **taux d'incapacité est supérieur ou égal à 50 % mais inférieur à 80 %** et pour lesquelles une restriction substantielle et durable de l'accès à l'emploi compte tenu du handicap a été reconnue par la CDAPH **pour une durée de 1 à 5 ans**).

Elle est versée par la Caisse d'allocations familiales (CAF) ou la Mutualité sociale agricole (MSA) sous condition d'âge et de ressources. Le versement est interrompu lorsque la personne atteint l'âge minimum légal de départ à la retraite (62 ans).
L'AAH est une allocation subsidiaire versée après mobilisation d'autres droits (avantage vieillesse, invalidité ou rente accident du travail). Un complément d'allocation peut être attribué sous conditions aux bénéficiaires de l'AAH qui vivent dans un logement indépendant. Il s'agit de la **majoration pour la vie autonome (MVA)** et du complément de ressources (CPR) (supprimé à compter du 1er novembre 2019 pour fusionner avec la MVA mais demeurera attribué encore pendant dix ans aux personnes qui en sont déjà bénéficiaires). Ces deux prestations ne sont pas cumulables. Pour le complément de ressources, il faut un taux d'incapacité au moins égal à 80 % et qu'une capacité de travail inférieure à 5 % soit reconnue par la CDAPH. Les autres conditions administratives sont vérifiées par l'organisme payeur (CAF ou MSA).

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

En savoir plus :
- sur les conditions d'attribution et les montants de l'AAH
- sur la revalorisation exceptionnelle de l'AAH
- sur le complément de ressources à l'AAH
- sur la majoration pour la vie autonome (MVA)

1.3 Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) est délivrée, sans condition de ressources, aux personnes vivant en France ayant la charge effective d'un **enfant en situation de handicap de moins de 20 ans** présentant :
- un taux d'incapacité au moins égal à 80 % ;
- un taux d'incapacité compris entre 50 % et 79 %, s'il fréquente un établissement spécialisé ou si son état exige le recours à un service d'éducation spéciale ou à un dispositif de scolarisation adaptée ou à des soins, dans le cadre de mesures préconisées par la CDAPH.

Cette prestation ne peut être délivrée pour une durée inférieure à deux ou trois ans selon le taux d'incapacité et ne peut être attribuée au-delà de 20 ans. Les modalités d'application sont encore à l'étude.
Elle se compose d'une **allocation de base** et peut être assortie d'un **complément**. Ce dernier prend en compte les surcoûts liés au handicap de l'enfant, la cessation ou la réduction de l'activité professionnelle d'un parent, et/ou l'embauche d'une tierce personne. Une majoration complémentaire est versée au parent isolé bénéficiaire d'un complément d'AEEH lorsqu'il cesse ou réduit son activité professionnelle ou lorsqu'il embauche une tierce personne rémunérée.

Depuis avril 2008, dès lors qu'un droit au **complément de l'AEEH** est reconnu et que la personne est éligible à la PCH avec des besoins pouvant être pris en compte à ce titre, la famille peut choisir de cumuler l'AEEH de base soit à un complément d'AEEH, soit à la PCH ; sachant que l'élément 3 de la PCH peut par exception se cumuler à la fois à l'AEEH de base et à un complément d'AEEH. Le complément d'AEEH et la PCH sont toutes deux des prestations destinées à la compensation du handicap, mais les

conditions d'attribution, les modes de calcul et de contrôle sont différents.
La demande d'AEEH et éventuellement de PCH est à adresser à la MDPH.

En savoir plus : La réforme de l'AEEH et sur le site internet de la CAF : Vivre avec un handicap

> **FOCUS** : Un tutoriel permettant aux parents d'enfants atteints de maladies rares de bien remplir le dossier d'AEEH http://www.fondation-groupama.com/article/bien-exprimer-projet-de-vie/

2. Aides financières ne nécessitant pas le recours à la MDPH

2.1 Pension d'invalidité (PI)

La pension d'invalidité (PI) est **attribuée, sous certaines conditions, aux personnes de moins de 60 ans dont la capacité de travail ou de revenus est réduite d'au moins deux tiers du fait de la maladie ou d'un accident non professionnel**. La Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) peut éventuellement prendre l'initiative de proposer cette pension à l'assuré, sinon ce dernier doit en faire la demande à sa caisse d'affiliation.

En complément de la pension d'invalidité, si les ressources du bénéficiaire sont insuffisantes, il est possible de percevoir une **allocation supplémentaire du fonds spécial d'invalidité**. La demande doit être faite auprès du service invalidité de la Caisse d'assurance maladie.

La pension d'invalidité ne relève pas du champ de compétence de la MDPH, mais la CDAPH peut préconiser de faire la démarche même si elle ne peut pas prendre de décision.

En savoir plus : les démarches et prises en charge de la pension d'invalidité
- la pension d'invalidité de la Sécurité sociale
- le formulaire de demande de pension d'invalidité (Cerfa n° 50531#05)

2.2 Allocation supplémentaire d'invalidité (ASI)

L'allocation supplémentaire d'invalidité (ASI) garantit un minimum de ressources aux personnes qui ne peuvent pas encore bénéficier de l'Aspa faute d'avoir atteint l'âge requis. L'ASI est accordée aux personnes atteintes d'une invalidité réduisant d'au moins deux tiers leur capacité de travail ou de gain.

Elle est versée mensuellement sous conditions en complément de l'une des prestations suivantes : pension d'invalidité, pension de réversion (pour le veuf ou la veuve d'un assuré), pension de vieillesse de veuf/ve (pour le conjoint d'au moins 55 ans, atteint d'une invalidité permanente, survivant d'un assuré décédé bénéficiaire ou susceptible de bénéficier d'une invalidité permanente), retraite anticipée pour carrière longue ou pour les assurés handicapés, retraite anticipée pour pénibilité.
Elle est versée selon les cas par la CPAM (ou la MSA pour les personnes dépendantes du régime agricole) ou la caisse de retraite.

En savoir plus : l'ASI et le formulaire de demande de l'ASI (Cerfa n° 5164#02)

2.3 Allocation journalière de présence parentale (AJPP)

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

L'AJPP peut se cumuler avec :
- l'AEEH de base, mais pas avec ses compléments ;
- la PCH sauf l'élément aide humaine ;
- la prestation partagée d'accueil de l'enfant (PreParE).

La demande d'AJPP est à adresser à la Caisse d'allocations familiales.

En savoir plus : les conditions d'attribution et les montants de l'AJPP
la prestation partagée d'accueil de l'enfant (PreParE)

2.4 Allocation personnalisée d'autonomie (Apa)

L'allocation personnalisée d'autonomie (Apa) est destinée aux personnes âgées d'au moins 60 ans, dépendantes et rattachées à l'un des groupes 1 à 4 de la grille Aggir (Autonomie, Gérontologie, Groupe Iso-Ressources : grille nationale d'évaluation du degré de dépendance). Cette grille classe les personnes âgées en six niveaux de perte d'autonomie à partir d'une évaluation de leurs capacités à effectuer ou non les gestes de la vie quotidienne.
L'Apa peut servir à financer une partie des dépenses nécessaires au maintien à domicile ou bien une partie du tarif dépendance de l'établissement médico-social dans lequel la personne est hébergée.

En savoir plus : l'Apa et la revalorisation de l'Apa
Majoration ponctuelle de l'Apa en cas d'hospitalisation du proche

2.5 Allocation de solidarité aux personnes âgées (Aspa)

L'allocation de solidarité aux personnes âgées (Aspa) est une prestation mensuelle qui s'ajoute dans une certaine limite aux revenus des retraités ayant de faibles ressources. Le décret n°2018-227 du 30 mars 2018 prévoit une revalorisation en 2019 puis en 2020 du montant de l'allocation de solidarité aux personnes âgées (Aspa) et des plafonds de ressources pour y avoir accès. Une personne âgée en situation de handicap peut bénéficier de l'Aspa à 65 ans ou avant (en fonction de la date de naissance) si elle remplit les conditions suivantes :
- justifier d'un taux d'incapacité permanente d'au moins 50 %,
- ou être reconnu inapte au travail et définitivement atteint d'un taux d'incapacité de 50 %,
- ou percevoir une retraite anticipée pour handicap.

L'Aspa est financée par le Fonds de solidarité vieillesse (FSV).

En savoir plus : l'Aspa

2.6 Aide sociale départementale

L'aide sociale départementale comprend l'aide-ménagère à domicile et l'aide sociale à l'hébergement. Cette aide est à demander auprès du CCAS ou de la mairie. Elle est considérée comme une avance de la collectivité, elle entraîne un recours sur succession. Le conseil départemental peut demander le remboursement des sommes avancées sur la succession de la personne âgée ou **en situation de handicap** si la succession est supérieure à une certaine somme.

En savoir plus : Tout savoir sur l'aide sociale à l'hébergement

2.7 Aide financière en cas d'urgence

En cas de difficultés passagères (perte d'un proche ou nécessité d'un déménagement, il est possible de recourir au plan d'action personnalisé urgent.

En savoir plus : Plan d'action personnalisé urgent (CNAV)

C. Accès et participation à la vie sociale

1. Logement

Il existe des dispositifs pour rendre le logement d'un propriétaire accessible et adapté au handicap.
Par ailleurs, il est possible pour un locataire en perte d'autonomie ou en situation de handicap d'adapter son logement non accessible grâce à des travaux dont il aura la charge et pour lesquels il doit demander l'autorisation à son propriétaire.
Le logement adapté peut également inclure une subvention locale ou régionale spécifique pour la famille du malade afin de payer tous travaux d'adaptation de l'habitat, d'empêcher les familles d'avoir à se déplacer dans d'autres installations, ou pour ajuster les bâtiments à certains besoins spécifiques (personnes en fauteuil roulant, de petite taille, en situation de handicap auditif, troubles

du spectre autistique, etc.).

En savoir plus : - L'accessibilité du logement
- Décret n°2016-1282 du 29 septembre 2016 relatif aux travaux d'adaptation du logement aux personnes en situation de handicap ou de perte d'autonomie réalisés aux frais du locataire.
- Ordonnance n°2019-1101 du 30 juillet 2020 et décret n°2020-834 du 2 juillet 2020 : à compter du 31 décembre 2020, un copropriétaire en situation de handicap souhaitant faire réaliser, à ses frais, des travaux d'accessibilité d'un immeuble devra faire parvenir au syndic une demande d'inscription de cette information à l'ordre du jour de la prochaine assemblée générale. Cette demande devra être accompagnée d'un descriptif détaillé des travaux envisagés.
Si la personne est locataire, elle devra solliciter le propriétaire afin qu'il fasse cette démarche.
- Décret n°2019-305 du 11 avril 2019 prévoit que tous les immeubles neufs de plus de deux étages devront être équipés d'un ascenseur, sans condition minimale de nombre de logements.
- Aides de l'Agence nationale de l'habitat (Anah) : Adapter votre logement à votre handicap

Pour les personnes qui ne souhaitent plus ou ne peuvent plus vivre dans leur logement, il existe différentes modalités d'hébergement en établissements spécialisés selon le degré d'autonomie et les prestations souhaitées :

- **Foyer d'hébergement (FH)** : hébergement et entretien des adultes handicapés exerçant une activité professionnelle en établissement de travail protégé ou accueillies en service d'activité de jour. L'admission est soumise à une décision d'orientation de la CDAPH.
- **Foyer de vie (FDV) ou foyer occupationnel** : accueil (permanent, de jour ou temporaire) pour personnes en situation de handicap qui ne peuvent pas travailler y compris dans les Établissements et service d'aide par le travail (Ésat) mais qui ont une autonomie physique ou intellectuelle permettant des activités manuelles, sportives. L'admission est soumise à une décision d'orientation de la CDAPH.
- **Accueil familial** : accueil de personnes âgées et/ou en situation de handicap dans un cadre familial par des particuliers à titre onéreux qui peuvent héberger à leurs domiciles au maximum 3 personnes. L'admission est soumise à une décision d'orientation de la CDAPH.
- Foyer d'accueil médicalisé (FAM)
- Maison d'accueil spécialisée (MAS)

- **Pour les personnes âgées :**
  . Résidences autonomie pour les personnes âgées (RA), parfois appelées Établissement d'hébergement pour personnes âgées (EHPA), ex-l**ogement foyer** : groupes de logements autonomes assortis d'équipements ou services collectifs.
  . Petites unités de vie (PUV) : établissements de moins de 25 places permettant aux résidents de percevoir l'APA et d'être dans un milieu sécurisé par la présence d'un personnel de jour comme de nuit.
  . Maison d'accueil rurale pour personnes âgées autonomes (**Marpa)**

> **FOCUS** : Il existe également une réponse complémentaire au logement ordinaire et à l'hébergement en établissements spécialisés :
> - **l'habitat inclusif ou accompagné/habitat intermédiaire, autonome** (regroupé, éclaté, transitoire). Ces formules d'habitat, au cœur de la cité, associent un projet social et des services partagés. Ces logements indépendants proposés aux personnes âgées ou aux personnes en situation de handicap sont associés à des espaces et des services communs.
> Une diversité d'offres d'habitat inclusif se développe en France dans le cadre de partenariats impliquant bailleurs sociaux, collectivités, associations, mutuelles, gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux.
> - **l'habitat intergénérationnel** qui désigne un ensemble de logements conçus pour accueillir différentes générations : étudiants, familles, personnes âgées. Les différentes générations ne partagent pas le même toit, mais vivent dans un même ensemble résidentiel.

2. Carte mobilité inclusion (CMI)

La carte mobilité inclusion (CMI) a pour vocation de se substituer aux cartes de stationnement, d'invalidité et de priorité depuis le 1er janvier 2017. Elle maintient à périmètre constant les droits attachés aux trois cartes et comprend de ce fait **trois mentions « invalidité », « priorité » et « stationnement pour personnes handicapées ».** L'attribution de la CMI relève de la compétence du président du conseil départemental (PCD) après évaluation de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH et appréciation de la CDAPH. L'équipe médico-sociale chargée de l'évaluation APA peut aussi donner des avis à propos des CMI priorité et stationnement.
La CMI est attribuée pour une **durée déterminée entre un et vingt ans ou sans limitation de durée lorsque les limitations**

d'activité ou de restrictions de participation sociale ne sont pas susceptibles d'évoluer favorablement à long terme. Une carte, même délivrée à titre définitif, peut être retirée si les conditions ne sont plus remplies.
Les anciennes cartes précédemment délivrées aux personnes en situation de handicap restent valables jusqu'à leur date d'expiration et au plus tard jusqu'au 31 décembre 2026, date avant laquelle les bénéficiaires d'une ancienne carte devront demander son remplacement par une CMI.

> **FOCUS** : Les mentions « invalidité » et « stationnement pour personnes handicapées » sont automatiquement attribuées à tout bénéficiaire ou demandeur de l'allocation personnalisée d'autonomie (APA) classé en GIR 1 ou GIR 2.
> Pour les personnes relevant du code des pensions militaires d'invalidité et des victimes de guerre, la carte de stationnement reste instruite par les services départementaux de l'ONAC-VG et délivrée par le préfet.
> Les différents droits et prestations accordés aux personnes handicapées, dont la CMI, visent à compenser une situation de handicap durable ou définitive. La notion de durabilité s'entend pour des conséquences prévisibles d'au moins un an.

En savoir plus : Article L241-3 Code de l'action sociale et des familles et Carte mobilité inclusion (CMI)

2.1 CMI invalidité

La CMI mention « invalidité » a pour but d'attester que la personne est en situation de handicap et plus précisément que les conséquences dans la vie de la personne sont importantes. Elle est délivrée, sur demande auprès de la MDPH, à toute personne - aux adultes comme aux enfants - dont le **taux d'incapacité permanente est au moins de 80 %**, ou bénéficiant d'une **pension d'invalidité classée en 3e catégorie** par l'assurance maladie.

La mention « invalidité » donne droit à son titulaire et à la personne l'accompagnant :
- une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente, ainsi que dans les établissements et les manifestations accueillant du public ;
- une priorité dans les files d'attente ;
- des avantages fiscaux ;
- une exonération éventuelle de la redevance audiovisuelle ;
- diverses réductions tarifaires librement déterminées par les organismes exerçant une activité commerciale.

La mention « invalidité » peut être surchargée de **deux sous-mentions** :
- sous-mention **« besoin d'accompagnement »** : attribuée aux personnes qui bénéficient d'une prestation au titre d'un besoin d'aide humaine :
  - le 3e, 4e, 5e ou 6e catégorie de complément de l'AEEH
  - l'élément aide humaine de la PCH (pour les adultes)
  - l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP)
  - la majoration pour tierce personne (MTP)
  - l'allocation personnalisée d'autonomie (Apa)
- sous-mention **« besoin d'accompagnement-cécité »** : attribuée aux personnes dont la vision centrale est inférieure ou égale à 1/20e de la normale.

En savoir plus : la CMI

> **FOCUS** : La **Carte européenne d'invalidité (European Disability Card)** est effective dans huit pays européens (Belgique, Chypre, Estonie, Finlande, Italie, Malte, Slovénie, Roumanie). Elle permet aux personnes en situation de handicap de garantir l'égalité d'accès à certains avantages spécifiques dans les pays européens participant à ce système, principalement dans les domaines de la culture, des loisirs, du sport et des transports (priorité, places assises, tarifs réduits, etc.).

2.2 CMI priorité

La **CMI mention « priorité »** est attribuée à toute personne - aux adultes comme aux enfants - atteinte d'une **incapacité inférieure à 80 %** rendant la station debout pénible. La mention « priorité » donne droit à son titulaire à :
- une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les espaces et salles d'attente, ainsi que dans les établissements et les manifestations accueillant du public ;

• une priorité dans les files d'attente ;
La demande de carte est à adresser à la MDPH et elle est attribuée par le président du conseil départemental.
Pour les bénéficiaires de l'APA, la demande peut être faite auprès du conseil départemental. Il n'y a plus d'obligation de passer par la MDPH.

2.3 CMI stationnement

La **CMI mention « stationnement pour personnes handicapées »** est attribuée à toute personne - aux adultes comme aux enfants - 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, notamment pour faciliter les déplacements des parents avec leur enfant en situation de handicap.

La réduction de la capacité et l'autonomie de déplacement à pied est définie par arrêté, et fait référence notamment à **un périmètre de marche limité et inférieur à 200 mètres, la présence d'une prothèse d'un membre inférieur, la nécessité d'une canne ou de tous autres appareillages manipulés à l'aide d'un ou des deux membres supérieurs (tel un déambulateur), d'un véhicule pour personnes en situation de handicap ou encore du recours à une oxygénothérapie.**

La carte doit être apposée en évidence à l'intérieur et fixée contre le pare-brise du véhicule utilisé pour le transport de la personne handicapée, de manière à être contrôlée aisément par les agents habilités à constater les infractions à la réglementation de la circulation et du stationnement. Elle doit être retirée dès lors que la personne handicapée n'utilise plus le véhicule.

La CMI « stationnement pour personnes handicapées » permet à son titulaire ou à la tierce personne l'accompagnant :
• de bénéficier à titre gratuit et sans limitation de durée, de toutes les places stationnement ouvertes au public ; néanmoins il est possible que soit fixée une durée maximale de stationnement qui ne peut toutefois être inférieure à 12 heures ;
• de bénéficier des dispositions qui peuvent être prises en faveur des personnes en situation de handicap par les autorités compétentes en matière de circulation et de stationnement.
Ces mêmes autorités peuvent également prévoir que pour les parcs de stationnement disposant de bornes d'entrée et de sortie accessibles aux personnes handicapées depuis leur véhicule, les titulaires de cette mention soient soumis au paiement de la redevance de stationnement en vigueur.

Les organismes (ou personnes morales) utilisant un véhicule destiné au transport collectif des personnes en situation de handicap peuvent solliciter la CMI comportant la mention « stationnement pour personnes handicapées » et bénéficier des avantages associés à cette carte.

3. Aménagement du permis de conduire

Une personne en situation de handicap peut passer un permis de conduire grâce à certains aménagements des épreuves de l'examen et des véhicules utilisés.

En savoir plus : Examen du permis de conduire : quels aménagements en cas de handicap ?

4. Assurances et emprunts : convention Aeras (s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé)

Afin **d'améliorer l'accès à l'emprunt et à l'assurance des personnes présentant un risque aggravé de santé,** la première **convention Aeras** a été signée en 2006, entre les pouvoirs publics, les fédérations professionnelles de la banque, de l'assurance et de la mutualité et les associations de malades et de consommateurs.
Toute personne présentant un risque aggravé, du fait de son état de santé ou de son handicap, bénéficie de plein droit de la convention Aeras.
La convention Aeras concerne, sous certaines conditions, les **prêts à caractère personnel** (prêts immobiliers et certains crédits à la consommation) **et professionnel** (prêts pour l'achat de locaux et de matériels).
Elle contient un certain nombre de mesures telles que : le droit à un examen systématique et approfondi de la demande d'assurance (à trois niveaux), le droit pour l'emprunteur au libre-choix de son assureur, la création d'une garantie invalidité spécifique Aeras n'excluant aucune pathologie, un mécanisme d'écrêtement des surprimes d'assurance, un dispositif renforcé de suivi de son application par les signataires, l'engagement d'un effort en matière d'information sur l'existence et les dispositions de la convention…
Un avenant à la convention Aeras signé le 2 septembre 2015 a inséré des dispositions relatives au « **droit à l'oubli** » afin de faciliter l'accès des personnes avec un risque aggravé de santé à l'assurance emprunteur.

En savoir plus : http://www.aeras-infos.fr et Convention Aeras révisée à la suite de la mise en place d'un « droit à l'oubli »

Une nouvelle grille de référence de la convention Aeras, incluant les malades atteints de la mucoviscidose, est effective depuis le 16 juillet 2018. Elle compte d'autres maladies rares : cancers du rein, leucémie aiguë promylocytaire, astrocytome pilocytique, leucémie myéloïde chronique, lymphome de Burkitt.

En savoir plus : Grille de référence : conditions d'accès à une assurance emprunteur dans le cadre des titres III, IV et VI 1) de la convention Aeras
Assurances et emprunts de la convention Aeras de France Assos Santé

5. Accès à la culture, aux loisirs et aux sports

Les activités de vacances, avec hébergement d'une durée supérieure à cinq jours, destinées à des personnes majeures en situation de handicap doivent bénéficier d'un agrément **« vacances adaptées organisées (VAO) »** accordé par l'État.

Le label **« Destination pour tous »** permet de sélectionner les villes de destination de vacances ou de week-end avec des sites touristiques accessibles aux personnes en situation de handicap.

La marque d'État **Tourisme & Handicap** apporte une information objective et homogène sur l'accessibilité des sites et des équipements touristiques pour les personnes en situation de handicap auditif, mental, moteur et visuel.

La mission sport et handicap du ministère des Sports favorise le développement des activités physiques et sportives pour les personnes en situation de handicap dans les associations sportives.

En savoir plus : Article L. 412-2 du Code du tourisme, issu de l'article 48 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
« Destinations pour tous » du secrétariat d'État auprès du Premier ministre chargé des personnes handicapées
Guide handisport 2019

6. Aides aux transports

Faire un relevé exhaustif des aides aux transports sur toute la France est difficile car cela dépend des collectivités territoriales. Nous citerons, pour exemple, le Navigo Emeraude Améthyste qui a changé de nom depuis le 1er juin 2018 pour devenir **Pass Paris Access**. Les personnes en situation de handicap adultes habitant Paris depuis trois ans (sous condition de ressources) peuvent bénéficier de la gratuité des transports en commun dans les zones 1-5 de la région Île-de-France. Depuis le 1er septembre 2019, peuvent également en bénéficier les jeunes de moins de 20 ans en situation de handicap.

Autre exemple, le réseau régional de transports spécialisés destiné aux personnes en situation de handicap : le **service PAM** (Pour aider à la mobilité), un service public de transport collectif et d'accompagnement à la demande.

Une charte nationale pour la qualité d'usage de l'accessibilité dans les transports publics routiers de voyageurs a été signée le 26 juin 2019 entre l'État, les autorités organisatrices de la mobilité et des transports et les entreprises de transports publics voyageurs.

En savoir plus : Pass Paris Access et PAM
Charte nationale pour la qualité d'usage de l'accessibilité dans les transports publics routiers de voyageurs
Selon le lieu d'habitation, il est conseillé de se renseigner auprès de la collectivité concernée.

D. Information et soutien

1. Information

- **Orphanet (Inserm)**, portail de référence des maladies rares et des médicaments orphelins, fournit des informations de haute qualité sur les maladies rares pour faciliter et perfectionner le diagnostic, les soins et les traitements des personnes atteintes de maladies rares. Orphanet développe également la nomenclature d'Orphanet sur les maladies rares (code Orpha) pour améliorer

la visibilité des maladies rares dans les systèmes d'information de santé et de recherche. Enfin, Orphanet contribue à générer des connaissances sur les maladies rares grâce à une encyclopédie professionnelle franco et anglophone (résumés, Focus handicap, fiches urgences…), une base de données maladies rares et médicaments orphelins, une base de données ressources expertes, des cahiers, des newsletters...
Orphanet met à disposition une base de données au profit de la recherche, via sa plateforme **Orphadata**. Elle permet d'accéder entre autres à l'ontologie des maladies rares Orphanet (ORDO) et au module ontologique HPO-ORDO (HOOM).

- **Maladies rares info services** : pour obtenir des informations sur les maladies rares, être orienté ou soutenu, **appelez le 01 56 53 81 36 (appel non surtaxé**, inclus dans les forfaits). Le Forum maladies rares offre un espace pour témoigner ou échanger avec d'autres personnes concernées.

- **Centre national d'information sur la surdité** : **Surdi info** est un service pour les parents d'enfant sourd ou malentendant et pour les personnes qui perdent l'audition.

- **Service de guidance périnatale et parentale des personnes en situation de handicap (SAPPH)** : service pour l'accompagnement à la parentalité des personnes en situation de handicap basé à la Fondation hospitalière Sainte-Marie à Paris et financé par l'Agence régionale de santé Île-de-France.

- **Centre local d'information et de coordination (CLIC)** : lieu d'information et d'échange pour favoriser la coordination des actions médico-sociales pour les personnes âgées. Les prestations du CLIC sont gratuites et réservées aux **personnes de 60 ans et plus en perte d'autonomie.**

2. Soutien

- **Les associations de malades** offrent une aide morale, pratique, financière, sociale ou juridique aux personnes malades et à leur entourage, par des actions individuelles ou collectives. Les associations dédiées aux maladies rares en France sont nombreuses et très diverses. Certaines sont constituées de petits groupes de personnes, d'autres comptent des milliers de membres ; elles sont fédérées et parfois même présentes à l'international. Elles sont majoritairement centrées autour d'une maladie ou un groupe de maladies et tiennent un rôle en constante évolution. Elles sont aujourd'hui présentes dans les gouvernances des centres de référence maladies rares et dans les filières de santé maladies rares.

  Alliance maladies rares, créée le 24 février 2000, rassemble **plus de 230 associations de maladies rares**. Elle représente environ 7 000 pathologies rares et 3 millions de malades. L'Alliance porte la voix de toutes ces personnes atteintes de maladies rares, à la fois auprès des pouvoirs publics et au sein de France Assos santé [collectif sur la santé qui remplace le Collectif interassociatif sur la santé (CISS)].

  Eurordis, alliance européenne de **944 associations de malades** dans 73 pays, pilotées par les personnes malades. Elle est le porte-parole des 30 millions de personnes touchées par les maladies rares en Europe.

- **Autres soutiens :**

  Groupes d'entraide mutuelle (GEM) : associations d'usagers proposant des temps d'échanges, d'activités et de rencontres principalement aux personnes handicapées psychiques.

  Comités consultatifs de malades (CCM) : groupes crées par des représentants de patients pour faciliter les discussions avec les sponsors de recherches menées autour de leur maladie.

FOCUS : Orphanet propose un répertoire des associations concernant les maladies rares.

En savoir plus : article L. 1114-1 du Code de la santé publique

E. Dispositifs de protection juridique

Il existe des dispositifs de protection juridique pour les personnes atteintes de maladies rares qui ne sont plus en capacité d'accomplir certains actes.

- **Sauvegarde de justice** : mesure de courtes durées qui permet à un majeur d'être représenté pour accomplir certains actes. Cette

mesure peut éviter de prononcer une tutelle ou une curatelle, plus contraignantes. Le majeur conserve l'exercice de ses droits, sauf exception. Il existe deux types de mesures de sauvegarde de justice : judiciaire ou médicale.

- **Curatelle** : mesure pour protéger un majeur qui a besoin d'être conseillé ou contrôlé dans certains actes de la vie civile. Elle n'est prononcée que lorsque la mesure de sauvegarde de justice est jugée insuffisante. Le juge des tutelles désigne un ou plusieurs curateurs.

- **Tutelle** : mesure pour protéger une personne majeure et/ou tout ou partie de son patrimoine si elle n'est plus en état de veiller sur ses propres intérêts (du fait de l'altération de ses facultés mentales ; ou lorsqu'elle est physiquement incapable d'exprimer sa volonté). Un tuteur la représente dans les actes de la vie civile. Le juge peut énumérer, à tout moment, les actes que la personne peut faire seule ou non, au cas par cas.

- **Habilitation judiciaire pour représentation du conjoint** : l'habilitation du conjoint permet à l'un des époux de représenter l'autre, et d'agir en son nom.

- **Habilitation familiale** : mesure permettant à un proche [descendant, ascendant, frère ou sœur, concubin, partenaire de pacte civil de solidarité (Pacs)] de solliciter l'autorisation du juge pour représenter une personne qui n'a pas la possibilité de manifester sa volonté dans tous les actes de sa vie ou certains seulement, selon son état. Le juge n'intervient plus une fois le proche désigné pour recevoir l'habilitation familiale.

- **Mandat de protection future** : toute personne majeure ou mineure émancipée (mandant) ne faisant pas l'objet d'une mesure de tutelle ou d'une habilitation familiale peut désigner à l'avance une ou plusieurs personnes (mandataire) pour la représenter. Le jour où le mandant ne sera plus en état, physique ou mental, de pourvoir seul à ses intérêts, le mandataire pourra protéger les intérêts personnels et/ou patrimoniaux du mandant. Les parents peuvent aussi utiliser le mandat pour leur enfant souffrant de maladie ou de handicap.

- **Mandat de signature** : lorsqu'une personne est dans l'impossibilité physique d'écrire (mais a toute sa capacité intellectuelle ou psychologique), elle peut mandater une personne pour le faire à sa place, en recourant à mandat. La personne en situation de handicap, mandant, en désigne une autre, le mandataire, pour que cette dernière agisse en son nom et pour son compte.
  La signature du mandataire engage le mandant comme si c'était lui qui avait signé les documents.
  Le mandat peut être spécial. Il est alors donné pour une affaire déterminée (par exemple : récupérer un courrier en recommandé avec accusé de réception à la poste) ou quelques affaires.
  Il peut également être général, s'il est donné pour toutes les affaires du mandant.
  Même lorsqu'il est général, le mandat de signature ne peut porter que sur des actes d'administration, c'est-à-dire des actes de gestion courante (par exemple : gérer le compte bancaire, signer un contrat d'assurance…), à l'exclusion des actes de disposition, qui engageraient gravement le patrimoine du mandant (par exemple : signer un contrat de crédit, un acte de propriété…). Dans ce dernier cas, il faudrait un nouveau mandat exprès.
  Si, en théorie, le mandat peut être donné par acte sous seing privé, la particularité en cas d'impossibilité physique de signer, tient précisément à la nécessité d'avoir recours à un acte authentique, c'est-à-dire devant notaire.

- **Médiation familiale :** voie possible dans le règlement de certains conflits familiaux, proposée par le juge au cours d'une procédure.

En savoir plus : Sauvegarde de justice
Curatelle
Tutelle d'une personne majeure
Habilitation judiciaire pour représentation du conjoint
Habilitation familiale
Mandat de protection future
Médiation familiale

F. Fiscalité et handicap

- Guide des allègements fiscaux pour personnes handicapées
- Impôt sur le revenu : prime de rente survie ou épargne handicap
- Baisse de la CSG pour la pension d'invalidité

III. Scolarisation et éducation

Les enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de maladies rares peuvent se trouver en situation de handicap nécessitant des dispositions particulières pour leur parcours scolaire, universitaire ou de formation professionnelle.

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

• d'inscrire et d'accueillir l'élève dans l'établissement scolaire le plus proche de son domicile (établissement de référence) ou dans celui vers lequel l'élève a été orienté ;
• d'associer étroitement les parents à la décision d'orientation de leur enfant et à toutes les étapes de la définition de son projet personnalisé de scolarisation (PPS) ;
• de garantir la continuité d'un parcours scolaire, adapté aux compétences et aux besoins de l'élève ;
• de garantir l'égalité des chances entre les candidats en situation de handicap et les autres candidats lors des épreuves d'examen ou de concours de l'Éducation nationale.

La loi n° 2019-791 du 26 juillet 2019 pour une école de la confiance consacre le chapitre IV de son titre I au renforcement de l'école inclusive.

L'article L. 111-1 du Code de l'éducation affirme que le service public de l'éducation veille à la scolarisation inclusive de tous les enfants, sans aucune distinction. Il consacre ainsi une approche nouvelle : quels que soient les besoins particuliers de l'élève, c'est à l'école de s'assurer que l'environnement est adapté à sa scolarité.

Dans ce cadre législatif sont apparus les concepts de :

• Établissement de référence

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

• Projet personnalisé de scolarisation (PPS)

Le PPS définit les **modalités de déroulement de la scolarité et l'ensemble des modalités d'accompagnement (pédagogiques, psychologiques, médicales et paramédicales) nécessaires pour répondre aux besoins particuliers de l'élève**.
Le **Geva-Sco : Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation** est le document unique de recueil des données sur la scolarisation de l'élève en situation de handicap.

En savoir plus : Circulaire Parcours de formation des élèves en situation de handicap dans les établissements scolaires
Qu'est-ce que le projet personnalisé de scolarisation ?
Geva-Sco : première demande et réexamen
Manuel d'utilisation du Geva-Sco

• Équipe de suivi de la scolarisation (ESS), enseignant référent pour la scolarisation des élèves handicapés (Erseh ou ERSH)

L'ESS comprend nécessairement les parents, l'ensemble des personnes qui concourent à la mise en œuvre du PPS, en particulier le ou les enseignants qui ont en charge l'enfant, l'élève lui-même, et **l'enseignant référent pour la scolarisation des élèves handicapés (Erseh ou ERSH)**, ainsi que les professionnels des établissements et services médico-sociaux. À la demande des familles, les professionnels libéraux peuvent y participer. **L'Erseh est un enseignant spécialisé apportant une expertise dans le domaine du suivi du projet de l'élève, de l'évaluation et de l'orientation. Il veille au suivi, à la mise en œuvre et à la cohérence du PPS tout au long du parcours scolaire de l'élève**. Il est en lien constant avec l'équipe pluridisciplinaire de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).

L'Erseh réunit et anime l'ESS au moins une fois par an pour évaluer la mise en œuvre du PPS et envisager son évolution si nécessaire. Lors de la réunion, l'Erseh finalise le **Geva-Sco réexamen** préalablement complété par l'équipe pédagogique. Le Geva-Sco finalisé constitue le compte rendu de l'ESS. Il est transmis par l'enseignant référent à l'élève s'il est majeur ou ses parents ou son représentant légal, à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH et au directeur/chef d'établissement. **Seules les informations utiles à l'évaluation des besoins de l'élève, notamment en fonction de son projet de formation et de ses besoins éducatifs particuliers, figurent dans le Geva-Sco.**

En savoir plus : « Maladies rares : besoins éducatifs particuliers (BEP) » par le projet « Tous à l'école » : www.tousalecole.fr

FOCUS : Une vidéo de la CNSA « Aller à l'école en ayant une maladie rare ou un handicap rare »

De nouvelles fiches FALC (facile à lire et à comprendre) sur la scolarisation des élèves en situation de handicap sont disponibles sur le site de la CNSA.

A. Modalités de scolarisation pour les élèves atteints de maladies rares

Différentes modalités de scolarisation permettent de répondre aux besoins éducatifs d'un élève selon les répercussions de la maladie rare : en classe ordinaire avec des aménagements ne nécessitant pas le recours à la MDPH, en école ordinaire ou en établissement médico-social avec des dispositifs nécessitant le recours à la MDPH.

FOCUS : Un vade-mecum réalisé par la CNSA recense les bonnes pratiques pour anticiper la rentrée scolaire des élèves en situation de handicap.

La loi pour une école de la confiance a permis :

- la création d'un service public de **l'école inclusive (SEI)** dans les services départementaux de l'Éducation nationale. Ce service, sous l'autorité de l'inspecteur d'Académie (IA-Dasen), organise, met en œuvre, suit et évalue la politique de scolarisation des élèves à besoins éducatifs particuliers, dont les élèves en situation de handicap. Dans chaque SEI, une cellule de réponse aux familles est mise en place de juin à octobre, chaque année. Cette déclinaison au niveau départemental de la cellule nationale Aide Handicap Ecole vise à informer et à répondre aux questions des familles sur la scolarisation de leur enfant en situation de handicap et ce, dans un délai de 24 heures.

- des **pôles inclusifs d'accompagnement localisés** **(Pial)** pour mieux prendre en compte les besoins éducatifs particuliers de l'élève en situation de handicap en vue du développement de son autonomie. Cette nouvelle forme d'organisation a pour objectif de coordonner les moyens d'accompagnement humain au sein des écoles et établissements scolaires de l'enseignement public et de l'enseignement privé sous contrat.

En savoir plus : Circulaire de rentrée 2019 école inclusive

1. Dispositifs ne nécessitant pas le recours à la MDPH

Le rôle de l'équipe éducative est de proposer les premières réponses aux difficultés repérées de l'élève.
Les dispositifs suivants permettent de répondre aux besoins éducatifs particuliers des élèves en classe ordinaire sans recours à la MDPH.

1.1 Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (Rased)

Les enseignants spécialisés et les psychologues de l'Éducation nationale des **réseaux d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (Rased)** dispensent des aides spécialisées aux élèves d'écoles maternelles et élémentaires en grande difficulté.
L'enseignant peut faire appel au Rased au sein de la classe, pour des aides pédagogiques ou rééducatives en cas de difficultés d'apprentissage et d'adaptation aux exigences scolaires de certains élèves.

En savoir plus : Rased

1.2 Projet d'accueil individualisé (PAI)

Un projet d'accueil individualisé (PAI) mis en place lorsque la scolarité d'un élève, notamment en raison d'un **trouble de santé invalidant (pathologies chroniques, allergies),** nécessite un **aménagement** (suivi d'un traitement médical ou protocole en cas d'urgence). Hormis les aménagements prévus dans le cadre du PAI, la scolarité de l'élève se déroule dans les conditions ordinaires. Le PAI peut également servir de trame à l'organisation de son accueil dans les structures de collectivité (crèche, halte-garderie, colonie de vacances...). Le PAI est mis en œuvre **à la demande de la famille**, **par le directeur d'école ou le chef d'établissement** et en concertation avec le **médecin de l'Éducation nationale et l'infirmier**, à partir notamment des besoins thérapeutiques précisés dans une **ordonnance du médecin traitant**. Le PAI est formalisé par un document écrit individuel (adapté à chaque pathologie et à chaque cas particulier) qui associe l'enfant, sa famille, les intervenants médicaux, les personnels de l'Éducation nationale, et toute autre personne ressource à l'équipe éducative. Il organise la vie quotidienne de l'élève en tenant compte de ses besoins particuliers : continuité scolaire en cas d'hospitalisation, protocole de soins, régime alimentaire, protocole d'urgence qui précise la mise en œuvre des premiers soins et des traitements, préconisations éventuelles pour les sorties scolaires, les récréations, les aptitudes en EPS (éducation physique et sportive), etc. Ce document peut faire l'objet d'une réactualisation à tout moment, a minima annuellement.

En savoir plus : Circulaire n° 2003-135 du 8 septembre 2003 de l'Éducation nationale sur l'accueil en collectivité des enfants et adolescents atteints de troubles de la santé évoluant sur une longue période
Qu'est-ce qu'un projet d'accueil individualisé (PAI) ?
Modèle de PAI
Circulaire n° 2016-117 du 8-8-2016 de l'Éducation nationale sur le Parcours de formation des élèves en situation de handicap dans les établissements scolaires

1.3 Programme personnalisé de réussite éducative (PPRE)

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

En savoir plus : PPRE
Qu'est-ce qu'un programme personnalisé de réussite éducative (PPRE) ?

1.4 Plan d'accompagnement personnalisé (PAP)

Le PAP est un dispositif d'accompagnement pédagogique pour les élèves du premier et du second degré qui connaissent des difficultés scolaires durables ayant pour origine un ou plusieurs troubles des apprentissages. Il peut être mis en place **à la demande de la famille ou de l'enseignant, après constat des troubles par le médecin de l'Éducation nationale**. Ce dernier rend un avis sur la pertinence de la mise en place d'un plan d'accompagnement personnalisé. Le PAP est ensuite élaboré par l'équipe pédagogique qui associe les parents, l'élève et les professionnels concernés. Le PAP précise les **aménagements et les mesures pédagogiques adaptés à mettre en œuvre pour permettre à l'élève de suivre les enseignements prévus au programme de son cycle**. Ce document suit l'élève tout au long de sa scolarité, tant qu'il en bénéficie. **Il est révisé tous les ans**. Lorsque ces aménagements et adaptations pédagogiques ne suffisent pas à répondre aux besoins de l'élève et en cas de retentissement sévère des symptômes sur sa scolarisation, la famille peut saisir la MDPH afin que soient examinés sa situation et ses besoins.

En savoir plus : Circulaire n° 2015-016 du 22-1-2015 sur le plan d'accompagnement personnalisé

1.5 Autres dispositifs

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

En savoir plus : Attestation de compétences professionnelles acquises

• **Aménagement des conditions d'examen**
Les candidats en situation de handicap peuvent bénéficier d'un aménagement des examens.

En savoir plus : Inshea : Aménagements des examens pour les candidats en situation de handicap
Organisation pour les candidats présentant un handicap
Réglementation des examens pour les candidats en situation de handicap

• **Dans le cadre de Parcoursup, procédure de réexamen des candidatures en cas de besoins spécifiques**
En cas de réponse non satisfaisante au regard de leurs besoins dans le cadre de la procédure Parcoursup, les candidats en situation de handicap peuvent bénéficier d'un droit de saisine particulier du recteur d'Académie afin de demander le réexamen de leur situation et d'obtenir, par décision du recteur, une affectation dans la formation de leur choix, compatible avec leurs besoins.

En savoir plus : Parcoursup pour les candidats en situation de handicap
Décret n° 2018-370 du 18 mai 2018 relatif aux conditions du réexamen des candidatures

• **Aide à l'accessibilité des formations dans l'enseignement universitaire**
Depuis la rentrée universitaire 2006, **des structures handicap définissent et mettent en place dans les établissements universitaires, les aides et accompagnements nécessaires aux étudiants en situation de handicap** pour la réussite de leurs études dans le cadre de **plans d'accompagnement de l'étudiant handicapé (PAEH)** définis pour chaque situation individuelle. L'étudiant peut bénéficier d'un personnel chargé d'un accompagnement sur le plan pédagogique (ex. : prendre des notes, aider à la communication…). Il peut être recruté selon les cas directement par l'université ou par une association prestataire de services.
Les écoles et établissements d'enseignement supérieur privé qui ne sont pas sous contrat avec l'Éducation nationale et le ministère de l'Enseignement supérieur, de la Recherche et de l'Innovation doivent assurer eux-mêmes la prise en charge des dépenses liées à l'accessibilité aux études. S'agissant des établissements relevant de ministères autres que l'Éducation nationale et l'Enseignement supérieur, chaque ministère de tutelle met en place les financements nécessaires.
Cette prise en charge est élaborée par l'équipe plurielle avec l'étudiant, voire la MDPH (maison départementale des personnes handicapées) et les établissements médico-sociaux, sur avis du médecin de l'université.

En savoir plus : Enseignement supérieur : étudiant en situation de handicap
Guide de l'accompagnement de l'étudiant handicapé à l'université© CPU 2012
Site étudiant.gouv.fr pour les étudiants en situation de handicap
Onisep : le plan d'accompagnement de l'étudiant handicap (PAEH)

• **Transport scolaire**
Certains territoires peuvent faire appel au transport scolaire sans recourir à la MDPH, compte tenu de l'absence de dispositions règlementaires prévoyant cette mission pour les MDPH.

En savoir plus : Élève handicapé : quelle prise en charge pour ses frais de déplacements ?
Handi-U : carte des établissements publics de l'enseignement supérieur et de la recherche

> **FOCUS : Le numéro national Aide handicap école** a été mis en place par le ministère de l'Éducation nationale pour aider les familles rencontrant des difficultés dans la scolarisation de leurs enfants handicapés. En composant le **0805 805 110**, les familles doivent pouvoir obtenir une aide concrète et rapide.
> Il est également possible de contacter la cellule d'aide par mail : aidehandicapecole@education.gouv.fr
> Ce **numéro vert unique** permet de joindre, grâce à un serveur interactif et selon le besoin, soit la cellule départementale, soit la cellule nationale Aide handicap École.

2. Dispositifs nécessitant le recours à la MDPH

Les dispositifs suivants sont proposés en cas d'insuffisance des aides de droit commun citées précédemment.
Le projet personnalisé de scolarisation (PPS) concerne tous les élèves dont la situation répond à la définition du handicap telle qu'elle est posée dans l'article L. 114 du Code de l'action sociale et des familles : *« toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de la santé invalidant »* et pour lesquels la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) s'est prononcée quelles que soient les modalités de scolarisation. Le PPS définit et coordonne les

modalités de déroulement de la scolarité et les actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales répondant aux besoins particuliers des élèves ayant un handicap.

Le PPS est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH après sollicitation de celle-ci par la famille, en tenant compte des souhaits de l'enfant ou de l'adolescent et de ses parents, ainsi que des données relatives à l'évaluation de ses besoins. Ces données sont recueillies notamment grâce au ***Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation*** **(Geva-Sco)**.

Les décisions relatives au parcours scolaire des élèves en situation de handicap relèvent de la CDAPH et concernent :
- le maintien en maternelle ;
- l'orientation en école ordinaire, que ce soit en classe ordinaire avec un accompagnement individuel, ou en dispositif collectif (Ulis, etc.) ou dans l'enseignement général et professionnel adapté (Segpa et Erea) ;
- l'orientation en école ordinaire avec un accompagnement par un établissement ou service médico-social (ESMS) ;
- l'orientation en unité d'enseignement (UE interne, externe ou les deux) d'un établissement ou service médico-social (ESMS) ;
- l'orientation en scolarité à temps partagé entre un établissement scolaire et l'unité d'enseignement d'un établissement ou service médico-social.

En savoir plus : PPS. Document de mise en œuvre – École maternelle
PPS. Document de mise en œuvre – École élémentaire
PPS. Document de mise en œuvre – Second degré

2.1 Maintien en maternelle

Le maintien en maternelle d'un élève en situation de handicap (mesure dérogatoire prévue par l'article D. 351-7 du Code de l'éducation) **nécessite une décision formalisée de la CDAPH** qui s'inscrit dans le cadre d'un PPS. En amont de cette décision, une concertation de l'équipe de suivi de scolarisation est nécessaire.
Afin de favoriser l'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap, **l'allocation de rentrée scolaire (ARS)**, jusqu'alors prévue pour les élèves scolarisés en primaire, est étendue aux enfants handicapés de plus de 6 ans maintenus en école maternelle, dans le but de laisser plus de temps pour consolider les apprentissages.

En savoir plus : Circulaire n° 2016-117 du 8-8-2016

2.2 Dispositifs d'accompagnements individuels : accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH)

Pour certains élèves en situation de handicap, la scolarisation en milieu ordinaire est facilitée par l'accompagnement d'un personnel chargé de l'aide humaine : les **accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH)** [ex-auxiliaire de vie scolaire (AVS)] dans l'enseignement primaire (classes maternelles et élémentaires) et secondaire, dans le cadre du projet personnalisé de scolarisation (PPS). Chargé de faciliter l'accueil et l'inclusion d'un élève en situation de handicap et sous l'autorité de l'enseignant, il est employé et rémunéré par les services déconcentrés de l'Éducation nationale.
L'aide humaine à la scolarisation peut être :
- **mutualisée** lorsque l'élève ne requiert pas une attention soutenue et continue ;
- **individuelle** lorsque l'élève requiert une attention soutenue et continue. Le besoin de l'élève est tel qu'il nécessite la présence d'un AESH.

En savoir plus : AESH
Aide individuelle et aide mutualisée apportées aux élèves handicapés

2.3 Dispositifs d'accompagnements collectifs : Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis), unités d'enseignement (UE) des ESMS et des établissements de santé

- **Les Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis) :** lorsque **la fatigabilité, la lenteur ou les difficultés d'apprentissage consécutives à un handicap physique, sensoriel, mental ou psychique de l'élève ne peuvent être objectivement prises en compte dans le cadre de sa classe de référence**, des **modalités de scolarisation plus souples et plus diversifiées sur le plan pédagogique** sont offertes par les **unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis),** intégrées dans des établissements ordinaires.

  L'organisation des Ulis correspond à une réponse cohérente aux besoins d'élèves en situation de handicap selon leurs troubles (troubles des fonctions cognitives ou mentales, troubles envahissants du développement, troubles des fonctions motrices, troubles de la fonction auditive, troubles de la fonction visuelle, troubles multiples associés, troubles spécifiques du langage et

des apprentissages).

Les élèves orientés en Ulis sont ceux qui, en plus des aménagements, adaptations pédagogiques et mesures de compensation mis en œuvre par les équipes éducatives, nécessitent un enseignement adapté dans le cadre de regroupements. Ces dispositifs existent dans des écoles maternelles et primaires : « Ulis **école »** et dans les collèges et les lycées (d'enseignement général, technologique ou professionnel) : **« Ulis collège, lycée et lycée professionnel ».** En pratique, les élèves concernés doivent être inscrits dans une classe ordinaire de l'école. C'est leur classe d'inclusion où ils partagent - sur des temps définis en fonction de leurs besoins éducatifs particuliers - les activités de la classe. Le reste du temps, le dispositif Ulis leur permet d'être scolarisés en petits effectifs (environ dix élèves). Dans ce cadre - où doivent coopérer enseignants des classes ordinaires et enseignant spécialisé, coordonnateur de l'Ulis - les élèves doivent recevoir un enseignement adapté qui met en œuvre les objectifs prévus par le projet personnalisé de scolarisation (PPS).

- **Les Unités d'enseignement élémentaires autisme (UEEA)** : dispositifs de scolarisation adaptée installés dans une école élémentaire, avec instauration d'une coopération renforcée avec un ESMS. Elles modulent pour des élèves de 6 à 11 ans les temps individuels et collectifs autour d'un parcours de scolarisation et d'interventions éducatives en lien avec le projet personnalisé de scolarisation (PPS).

- **Les Unités d'enseignement (UE) des établissements et services médico-sociaux (ESMS) et établissements de santé** : dispositifs implantés à l'école (« unités d'enseignement externalisées », UEE), dans les établissements ou les deux, mis en place en partenariat entre l'école et les ESMS ou établissements de santé pour assurer la scolarisation adaptée avec des temps d'inclusion des enfants, adolescents accompagnés ou accueillis par ces établissements. Les enseignants sont affectés par l'Éducation nationale.

- **Les Unités d'enseignement maternelles autisme (UEMA)** : UEE spécifiques à l'accueil de jeunes avec TSA en âge de fréquenter la maternelle et implantées au sein des écoles maternelles. L'UEMA scolarise sept enfants de 3 à 6 ans.

En savoir plus : Ulis
La création programmée d'un pôle d'enseignement pour les jeunes sourds (PEJS) dans chaque académie

2.4 Enseignement général et professionnel adapté (EGPA)

Les élèves dont les difficultés d'apprentissage sont importantes et durables ont la possibilité de suivre un parcours individualisé dans le cadre d'une orientation vers les **enseignements généraux et professionnels adaptés (EGPA),** mais leur affectation nécessite une notification de la CDAPH. Les EGPA comprennent :

• les **sections d'enseignement général et professionnel adapté** (**Segpa) des collèges**, qui dispensent des enseignements généraux et professionnels adaptés **aux élèves connaissant des difficultés scolaires durables ou majeures**, en vue de poursuivre vers une qualification professionnelle au minimum de niveau V (niveau BEP ou CAP). Les élèves peuvent être inclus dans les autres classes du collège pour certaines activités.

• les **établissements régionaux d'enseignement adapté (Erea)**, établissements publics locaux d'enseignement, qui permettent à des **adolescents en grande difficulté scolaire et sociale ou présentant un handicap** d'élaborer leur projet d'orientation et de formation ainsi que leur projet d'insertion professionnelle et sociale en fonction de leurs aspirations et de leurs capacités.

En savoir plus : Enseignements adaptés - circulaire n° 2015-176 du 28-10-2015 MENESR -DGESCO A1-3

2.5 Dispositifs d'accompagnement médico-social

En liaison avec les familles, ces dispositifs assurent aux jeunes âgés de moins de 20 ans, une prise en charge et l'accompagnement d'un **service d'éducation adaptée du secteur médico-social** avec un soutien individualisé à la scolarisation en milieu ordinaire ou une aide à l'acquisition de l'autonomie. Ils interviennent dans tous les milieux de vie de l'enfant ou du jeune : à domicile, en milieu halte-garderie, dans les structures scolaires, en centre de vacances et de loisirs. Les établissements médicaux-sociaux peuvent également intervenir en ambulatoire sur un « mode service ».

Il existe **plusieurs types de service** : Sessad, Ssad, Safep, Ssefs, SAAAS (voir p. 15).

En savoir plus : Handicap, comment bénéficier d'un accompagnement hors du temps scolaire ?

2.6 Matériel pédagogique adapté (MPA)

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

2.7 Transport scolaire

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

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

1. Établissements et services médico-sociaux (ESMS)

Différentes modalités de scolarisation sont possibles pour les enfants admis dans un établissement ou un service médico-social :
- dans le milieu scolaire ordinaire ou dans des dispositifs de scolarisation adaptés ;
- dans une unité d'enseignement (UE) de la structure médico-sociale ;
- en alternance dans les deux types d'établissements (scolarisation à temps partagé).

Lorsque les soins ou les prises en charge spécifiques le nécessitent, la CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) oriente les enfants vers **un établissement ou un service médico-social (ESMS)** choisi en fonction du type de handicap (sensoriel, moteur, mental, ou psychique) :

- **pour les enfants et adolescents avec troubles importants des fonctions cognitives : les instituts médicoéducatifs (IME)**
- **pour les enfants ayant des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment l'intensité des troubles du comportement, perturbe la socialisation et l'accès aux apprentissages : les instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP)**
- **pour les enfants avec troubles des fonctions motrices : les instituts d'éducation motrice (IEM)**
- **pour les enfants et adolescents polyhandicapés : les établissements éponymes (EEAP)**
- **pour les enfants avec troubles des fonctions visuelles et/ou une surdité**
- **pour les enfants avec des troubles du spectre de l'autisme (TSA)**

D'ici 2022, la stratégie quinquennale (2017/2021) doit permettre à terme pour 50 à 80 % des enfants scolarisés en unité d'enseignement d'accéder à une modalité de scolarisation en milieu ordinaire avec appui des services médico-sociaux aux établissements scolaires ; le doublement des unités externalisées est visé à court terme.

En savoir plus : UE : Scolarisation dans les établissements médico-sociaux et Dispositifs ITEP
Stratégie autisme et neurodéveloppement

2. Établissements de soins

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

En savoir plus : Enseigner à l'hôpital
Élèves malades : l'école à l'hôpital ou à domicile

C. Accompagnement pédagogique à domicile, à l'hôpital ou à l'école et enseignement à distance

1. L'accompagnement pédagogique à domicile, à l'hôpital ou à l'école (Apadhe)

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

Sont concernés les élèves des écoles et établissements scolaires publics ou privés sous contrat. Ce dispositif peut s'appuyer sur un partenariat des services départementaux de l'Éducation nationale avec des associations agréées.

L'Apadhe a pour objectifs principaux de :
- garantir à l'enfant ou l'adolescent empêché pour raison de santé la poursuite de sa scolarité, dans son lieu de vie, à domicile, à l'école ou en établissement de santé ;
- limiter les ruptures dans les parcours de scolarisation des élèves ;
- optimiser les liens entre la famille, l'élève, les professionnels de l'école et les acteurs du soin ;
- permettre à l'élève de bénéficier d'adaptations pédagogiques adaptées à ses besoins, hors PAP ;
- maintenir et faciliter le lien social de l'enfant avec sa classe, élèves comme adultes ;
- anticiper un retour de l'élève en classe dans les meilleures conditions au regard de ses besoins ;
- permettre un accompagnement pédagogique renforcé si nécessaire après son retour en classe en cas de reprise progressive.

La demande peut être faite soit par les parents, soit par le chef d'établissement où est scolarisé l'enfant, au vu d'un certificat médical du médecin traitant. La demande est faite auprès de l'inspecteur d'Académie - directeur académique des services de l'Éducation nationale (IA-DA-SEN) du département.

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

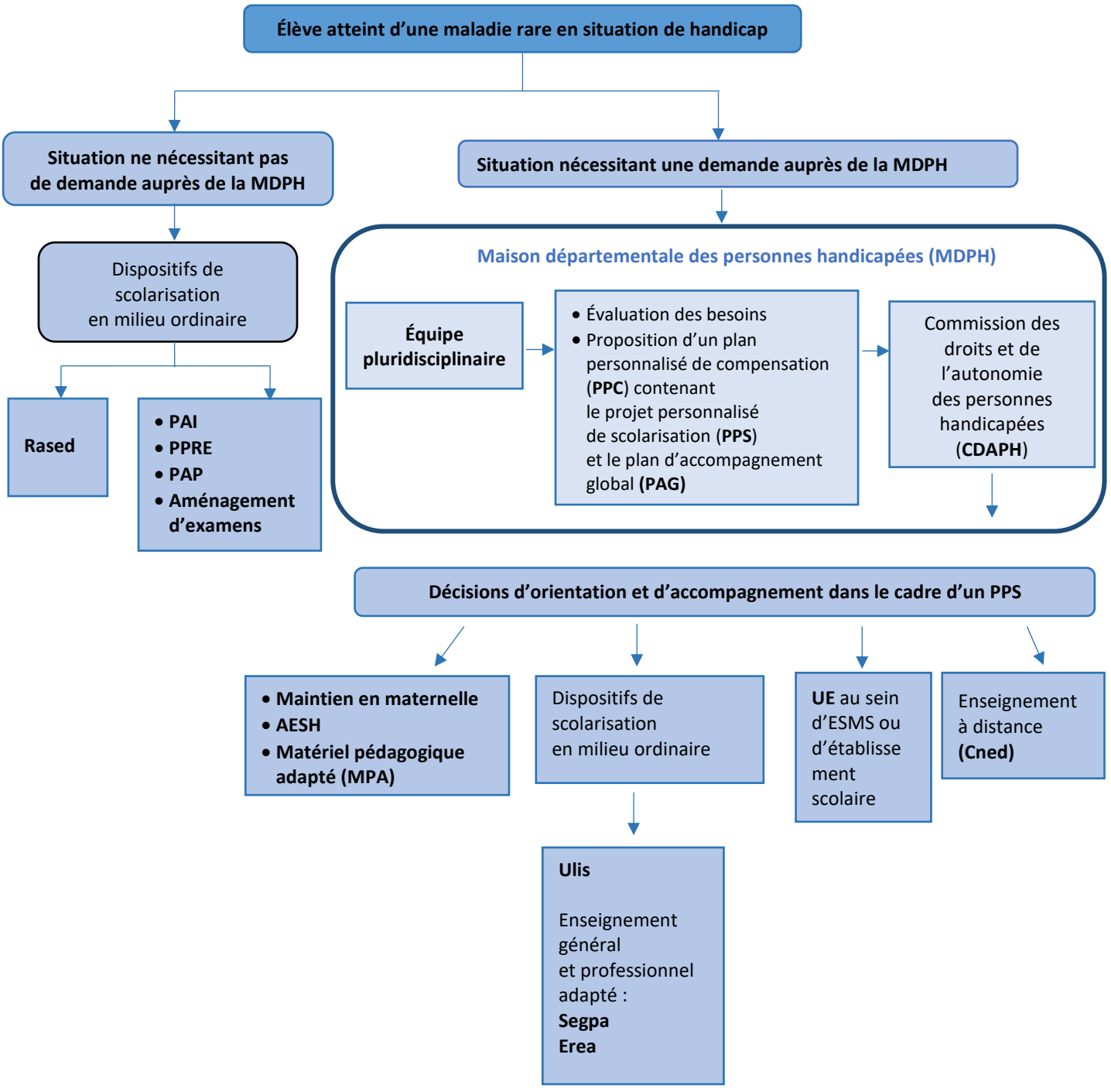
En savoir plus : Apadhe (ex-Sapad)
Accompagnement pédagogique à domicile à l'hôpital ou à l'École, NOR : MENE2020703C, Circulaire du 3-8-2020
Fiche Tous à l'école

2. Enseignement à distance

Le **Centre national d'enseignement à distance (Cned)** assure le **service public de l'enseignement à distance**, notamment pour les élèves qui relèvent de l'instruction obligatoire. Il scolarise les élèves qui ne peuvent être scolarisés totalement ou partiellement dans un établissement scolaire en raison de leur handicap.
Pour les élèves en situation de handicap, le Cned propose un dispositif spécifique, notamment dans le cadre d'un **projet personnalisé de scolarisation (PPS)**.
Le Cned a développé des conventions de scolarité partagée pour faciliter le lien scolaire et social avec l'école ou l'établissement de référence.

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

Parcours de scolarisation d'un élève atteint d'une maladie rare en situation de handicap



AESH : Accompagnant des élèves en situation de handicap
Cned : Centre national d'enseignement à distance
Erea : Établissements régionaux d'enseignement adapté
ESMS : Établissement ou service médico-social
PAP : Plan d'accompagnement personnalisé
PAI : Projet d'accueil individualisé
PPRE : Programme personnalisé de réussite éducative
Rased : Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté
Segpa : Sections d'enseignement général et professionnel adapté
UE : Unité d'enseignement
Ulis : Unités localisées pour l'inclusion scolaire

D. Services numériques

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

- La plateforme **Cap École inclusive** propose aux enseignants des ressources pédagogiques simples, immédiatement utilisables en classe, afin de disposer de références et de conseils utiles pour la scolarisation des élèves. Elle leur permet de contacter des professeurs ressources qui pourront les accompagner dans la mise en place d'adaptations et aménagements pédagogiques.

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

- Le **site Canal autisme**, dispositif du Cned, à destination des enseignants, des parents et des autres professionnels s'enrichit de nouvelles formations. http://www.canalautisme.com/

- Le ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche sélectionne et soutient le développement de ressources numériques adaptées, notamment (liste non exhaustive) :

  - **Logiral (La Favie)** : ralentisseur de vidéos pour élèves autistes, disponible sur tablettes et ordinateur.

  - **Vis ma vue (StreetLab)** : jeu sérieux (serious game) visant à une meilleure connaissance des difficultés rencontrées par les élèves déficients visuels par leurs pairs, disponible sur tablettes, ordinateur et en ligne.

  - **Educare (Learnenjoy)** : outil de suivi des progrès en continu, pour soutenir l'individualisation des parcours des élèves atteints d'autisme ou avec des troubles envahissants du développement, en maternelle, disponible sur tablettes et ordinateur.

  - **Facil'iti** : une solution d'accessibilité numérique qui adapte l'affichage des sites web pour les personnes en situation de handicap

  - **Jaccede** : une plateforme collaborative où chacun peut détailler l'accessibilité des lieux accueillants du public

  - Lancement d'un **dispositif d'appel** pour les personnes sourdes et malentendantes

  - **StorySign :** une application qui rend la lecture accessible aux enfants sourds et malentendants

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

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

- Le site internet de **l'Observatoire des ressources numériques adaptées (Orna)**, créé en novembre 2007 par le ministre de l'Éducation nationale, placé sous l'égide de **l'Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés (Inshea)**, a pour mission de recenser, analyser, évaluer des ressources numériques utilisables par des professeurs spécialisés ou non confrontés à la scolarisation d'élèves en situation de handicap. Ces ressources peuvent être des logiciels, des applications tablettes, des matériels, des sites internet, des CD-Rom, des DVD-Roms, des bibliothèques numériques. L'Observatoire a aussi pour mission de diffuser les résultats de ses observations.

En savoir plus : De la maternelle au baccalauréat, la scolarisation des élèves en situation de handicap
Plan numérique du comité de pilotage interministériel

- Le **développement des technologies immersives (réalité virtuelle, réalité augmentée et réalité mixte)** va révolutionner le monde du handicap. L'une des grandes difficultés dans la vie d'une personne en situation de handicap est l'isolement et le fait de ne pas avoir accès aux choses simples de la vie qu'une personne mobile prend souvent pour acquis. Par exemple, l'arrivée des lunettes de réalité virtuelle pourra permettre de voyager aux quatre coins du monde sans bouger d'un fauteuil.

L'évolution des techniques et des outils numériques permet aujourd'hui d'apporter de nombreuses réponses aux besoins éducatifs particuliers des jeunes malades (robots de téléprésence, thérapie digitale…) et de proposer des ressources pédagogiques variées à leurs professeurs.

En savoir plus : Fiche Tous à l'école - Ressources numériques

IV. Emploi et insertion professionnelle

Les personnes atteintes de maladies rares en situation de handicap reconnues par la MDPH peuvent bénéficier de dispositifs facilitant leur insertion professionnelle et leur maintien dans l'emploi.

L'article L .5213-1 du Code du travail définit le **travailleur handicapé comme** ***« toute personne dont les possibilités d'obtenir ou de conserver un emploi sont effectivement réduites par suite de l'altération d'une ou de plusieurs fonctions physique, sensorielle, mentale ou psychique »***.

La loi du 10 juillet 1987 a mis en place l'**obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH)** selon laquelle toute entreprise de 20 salariés ou plus est tenue d'employer (à temps plein ou à temps partiel) des travailleurs reconnus handicapés par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) et d'autres bénéficiaires de l'obligation d'emploi (voir liste complète à l'article L.5212-13 du Code du travail) dans la proportion de 6 % de l'effectif d'assujettissement des salariés (article L.5212-1 à 5 du Code du travail).

Les employeurs du secteur privé d'une part, et les fonctions publiques d'État, territoriale et hospitalière d'autre part qui ne respectent pas cette obligation d'emploi doivent verser une contribution, respectivement à **l'Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (Agefiph)** et au **Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique (Fiphfp)**, pour s'acquitter de cette obligation légale d'emploi.

L'**Agefiph** finance la réalisation d'actions favorisant l'insertion professionnelle en milieu ordinaire des travailleurs handicapés notamment en ce qui concerne la formation professionnelle, les aides techniques et humaines, **l'aménagement ou l'adaptation des situations ou postes de travail** (https://www.agefiph.fr/). Par ailleurs, il n'existe aucun texte réglementaire obligeant les employeurs à rendre accessible, dans l'absolu, les lieux de travail dits établissements recevant des travailleurs (ERT). Seules les parties recevant du public (ERP) sont soumises à une obligation absolue. Le refus de prise en compte par l'employeur des besoins nécessaires à l'exercice de sa profession pour une personne en situation de handicap peut s'inscrire au titre d'une discrimination : *« Le refus de prendre des mesures appropriées au sens du premier alinéa peut être constitutif d'une discrimination au sens de l'article L. 122-45-4 »* (Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées).
Le **Fiphfp** réalise les mêmes actions dans la fonction publique (www.fiphfp.fr).

Les personnes ayant une **reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)** font partie des **travailleurs handicapés bénéficiaires de l'obligation d'emploi (BOETH).**

La personne handicapée effectue la demande de RQTH à la MDPH, et la **CDAPH la délivre, assortie d'une décision d'orientation professionnelle (ORP)**, permettant de bénéficier d'aides spécifiques (accompagnement médico-social, aides financières) pour favoriser son insertion professionnelle et son maintien dans l'emploi. À l'occasion de l'examen d'une demande d'allocation aux adultes handicapés (AAH), il est procédé automatiquement à l'évaluation de la RQTH.

La CDAPH oriente les personnes en situation de handicap soit vers :
- le **secteur ordinaire** (public ou privé) ;
- le **secteur adapté** (entreprises adaptées) ;
- le **secteur protégé** (établissements et services d'aide par le travail ou Ésat) ;
- les **travailleurs indépendants handicapés** (TIH) ;
- un **centre de rééducation professionnelle** (CRP) ;
- l'**emploi accompagné** (EA).

En savoir plus : Handicap et emploi dans le secteur privé et Mission pour faciliter et sécuriser l'emploi des travailleurs handicapés
Action sociale : Annuaire Établissement et service d'aide par le travail (Ésat)
Fonctionnaires handicapés : nouvelles avancées (portabilité des équipements, dérogation aux règles de concours, titularisation pour les apprentis

FOCUS : - Procédure de **déclaration simplifiée OETH** au 1er janvier 2020
- Depuis le 1er janvier 2020, dès lors que le handicap est reconnu comme irréversible, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) est attribuée de façon définitive (article L. 5213-2 du Code du travail). Actuellement, la durée de la RQTH est comprise entre 1 et 5 ans.
- Obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH), ce qui change en 2020
- Une vidéo « Parcours de battants » et un site d'informations « Maladies Rares, j'agis ! » proposés par l'Alliance maladies rares à destination de l'entreprise privée ou publique (directeurs, responsables RH, acteurs de la « Mission handicap »…) et des responsables éducatifs (enseignants, chefs d'établissements primaires secondaires, acteurs des rectorats…).
- Stratégie pour l'emploi des personnes en situation de handicap Ensemble

A. Travail en milieu ordinaire

Le milieu ordinaire de travail recouvre les :
• entreprises du secteur privé et du secteur public ;
• administrations ;
• associations.

Différents principes favorisent l'accès et le maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés en milieu ordinaire de travail. Ils imposent aux établissements des secteurs publics et privés l'obligation :
• de négocier une politique de l'emploi des personnes en situation de handicap ;
• de respecter le principe de non-discrimination qui s'exerce à travers l'aménagement raisonnable du poste de travail ;
• d'employer des travailleurs en situation de handicap.

En savoir plus : Handicap, travail en milieu ordinaire
Guide du Défenseur des droits : Emploi des personnes en situation de handicap et aménagement raisonnable (décembre 2017)

Les personnes en situation de handicap en activité en milieu ordinaire peuvent demander l'adaptation de leur poste de travail pour les aider dans le maintien de leur emploi. Cet aménagement est réalisé par :
- le médecin de santé au travail ;
- le service des ressources humaines des entreprises ;
- la **« mission handicap »** dans les grandes entreprises ou le référent handicap dans les entreprises employant au moins 250 salariés (Art. L.5213-6-1 du Code du travail) ;
- le service du médecin-conseil et le service social de l'assurance maladie.

Les salariés ont également la possibilité de suivre une formation professionnelle pour évoluer dans leur métier ou s'engager dans un nouveau projet professionnel.

Les personnes en situation de handicap peuvent être aidées dans leur recherche d'emploi dans le milieu ordinaire par les structures suivantes :

• **Pôle emploi (ex-ANPE)** : les personnes en situation de handicap bénéficient de soutiens spécialisés pour la recherche d'emploi au sein des agences départementales de Pôle emploi auprès des personnes ressources qualifiées ;
Réseau social Emploi et Handicap du Pôle emploi : premier réseau social dédié à l'emploi des personnes en situation de handicap.

En savoir plus : http://www.reseau-handicap.com/
Pôle emploi : Formation des personnes handicapées

• **OPS-Cap emploi** : depuis le 1er janvier 2018, et conformément à la loi Travail, le service d'Appui au maintien dans **l'emploi des travailleurs handicapés (Sameth)** a fusionné avec les **organismes de placements spécialisés (OPS) dénommés Cap emploi** et remplacent Cap emploi-Sameth. Présents dans chaque département, ils sont cofinancés par Pôle emploi, l'Agefiph et le Fiphfp, et ont pour mission d'accompagner et de placer des travailleurs handicapés orientés en milieu ordinaire par la CDAPH, avec un contrat de travail durable, ainsi que de favoriser leur maintien dans l'emploi. En relation avec les entreprises, ces équipes reçoivent, informent et conseillent les travailleurs handicapés, et s'assurent après l'embauche de leurs conditions d'insertion. Ces services sont également sollicités dans le cadre du maintien dans l'emploi d'un salarié, lorsque survient ou s'aggrave une situation de handicap.

En savoir plus : OPS (organismes de placement spécialisés)-Cap emploi remplacent Cap emploi-Sameth
Agefiph : nouvelle identité graphique pour les Cap emploi-Sameth

• Service social de la **Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (Carsat)** https://www.carsat-pl.fr

• **Missions locales pour les personnes entre 16 et 25 ans**

• **Associations :** par exemple Ladapt (ex-l'Adapt), l'association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées.

Les travailleurs en situation de handicap font partie des publics dits « BOETH » (bénéficiaire de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés) pour certains contrats et des aides sont données aux employeurs qui les recrutent sous réserve d'une demande déposée auprès de la MDPH. Il s'agit principalement d'aides au recrutement d'apprentis en situation de handicap, pour lesquels la barrière d'âge (30 ans) est levée.

D'autres contrats spécifiques peuvent également être proposés aux travailleurs en situation de handicap, tels que le **contrat de rééducation professionnelle en entreprise** conclu pour une durée de 3 mois à 1 an entre la Caisse primaire d'assurance maladie ou Mutualité sociale agricole (MSA), l'employeur et la personne en situation de handicap, il permet de bénéficier d'une aide pour :
- se réaccoutumer à l'exercice de son ancien métier ;
- aménager son poste de travail afin de faciliter son maintien dans l'entreprise.

En savoir plus : Le contrat de rééducation professionnelle

B. Travail en secteur adapté

Le secteur adapté comprend les **entreprises adaptées**, anciennement ateliers protégés.

Une entreprise adaptée permet à un travailleur handicapé d'exercer une activité professionnelle dans des conditions adaptées à ses capacités. La spécificité de l'entreprise adaptée est d'employer au moins 55 % de travailleurs handicapés. Le travailleur handicapé a le statut de salarié et est soumis aux mêmes règles que les autres salariés.

En savoir plus : Travail en entreprise adaptée

C. Travail en secteur protégé

Le milieu protégé recouvre les **établissements et services d'aide par le travail** [**Ésat,** anciennement CAT (centre d'aide par le travail)]. Il offre aux personnes ayant une capacité de travail inférieure à un tiers de celle d'une personne valide, des possibilités d'activités diverses à caractère professionnel, un soutien médico-social et éducatif et un milieu de vie favorisant l'épanouissement personnel et l'intégration sociale sur orientation de la CDAPH. L'Ésat peut parfois disposer d'un foyer d'hébergement pour accueillir les personnes en situation de handicap en dehors de leur temps d'activité.

Un travailleur en situation de handicap peut bénéficier de mise en situation en milieu professionnel en Ésat (MISPE) pour confirmer son projet professionnel, avant d'intégrer un Ésat dans le cadre d'un contrat de soutien et d'aide par le travail.

En savoir plus : Travail en Ésat
Décret n°2016-1347 du 10 octobre 2016 relatif aux périodes de MISPE

D. Travailleur indépendant handicapé (TIH)

Depuis la réforme de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés (OETH) en 2019, le recours à l'emploi indirect - contrats de sous-traitance auprès des secteurs adaptés ou protégés et, depuis 2016, **travailleurs indépendants handicapés (TIH)** - ne participe plus à l'OETH, mais les dépenses ainsi contractées par les employeurs soumis à l'OETH peuvent être déduites partiellement de la contribution de ces derniers à l'Agefiph (décrets parus le 27 mai 2019).

En savoir plus : Emploi des travailleurs handicapés, pensez aux indépendants !
Obligation d'emploi des travailleurs handicapés, ce qui change en 2020

E. Centre de rééducation professionnelle (CRP)

Lorsqu'un travailleur en situation de handicap ne peut plus exercer son ancien métier ou qu'il n'a pas pu accéder à une qualification professionnelle en raison de son handicap, une orientation vers un **centre de rééducation professionnelle (CRP)** peut lui être proposée.

Il doit déposer une demande d'orientation en CRP auprès de la MDPH au moyen du formulaire cerfa n° 13788*01 accompagné du certificat médical cerfa n°15695*01 daté de moins de 6 mois.
Le stage de rééducation professionnelle lui permet de suivre une formation qualifiante de longue durée (de 10 à 30 mois) débouchant généralement sur un diplôme permettant une ouverture vers le monde professionnel avec de nouvelles compétences. La personne en situation de handicap a le statut de stagiaire. Sa rémunération diffère selon sa situation personnelle.

Dans certaines limites, la rémunération peut être cumulée avec :
- l'allocation aux adultes handicapées ;
- la pension d'invalidité versée par la Sécurité sociale.

En savoir plus : Article L323-15 du Code du travail
Handicap : contrat ou stage de rééducation professionnelle

F. Emploi accompagné (EA)

Depuis le 1er janvier 2017, **le dispositif d'emploi accompagné (EA)** permet à une personne en situation de handicap d'obtenir et de se maintenir dans un emploi dans le milieu ordinaire grâce à :
- un accompagnement médico-social et un soutien à l'insertion professionnelle ;
- un accompagnement de l'employeur (qui peut par exemple solliciter un référent emploi accompagné pour évaluer et adapter le poste de travail de la personne handicapée).

Ce dispositif concerne :
- les personnes handicapées reconnues travailleurs handicapés ayant un projet d'insertion en milieu ordinaire de travail ;
- les travailleurs handicapés en Ésat qui ont un projet d'insertion en milieu ordinaire ;
- les travailleurs handicapés en milieu ordinaire qui ont des difficultés pour se maintenir sur le marché du travail.

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

En savoir plus : CNSA : Dispositif d'emploi accompagné
Emploi et handicap : l'emploi accompagné
Mon parcours handicap.gouv.fr
Qu'est-ce que le dispositif d'emploi accompagné des travailleurs handicapés

G. Aides pour l'embauche des travailleurs en situation de handicap

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

Le Plan régional d'insertion des travailleurs handicapés (Prith) articule le pilotage des politiques publiques d'insertion des travailleurs handicapés au niveau territorial. C'est un plan concerté qui doit permettre de mobiliser les dispositifs de droit commun au profit des personnes en situation de handicap.

La prime d'activité pour les travailleurs handicapés vise à encourager l'exercice ou la reprise d'une activité professionnelle et soutenir le pouvoir d'achat des travailleurs aux ressources modestes. Elle est susceptible d'évoluer dans le cadre du Plan de lutte contre la pauvreté 2018.

L'aide exceptionnelle de sécurisation du parcours des **alternants handicapés** permet de soutenir les employeurs afin d'éviter des ruptures de contrats et aider à la conclusion des contrats d'apprentissage ou de professionnalisation.

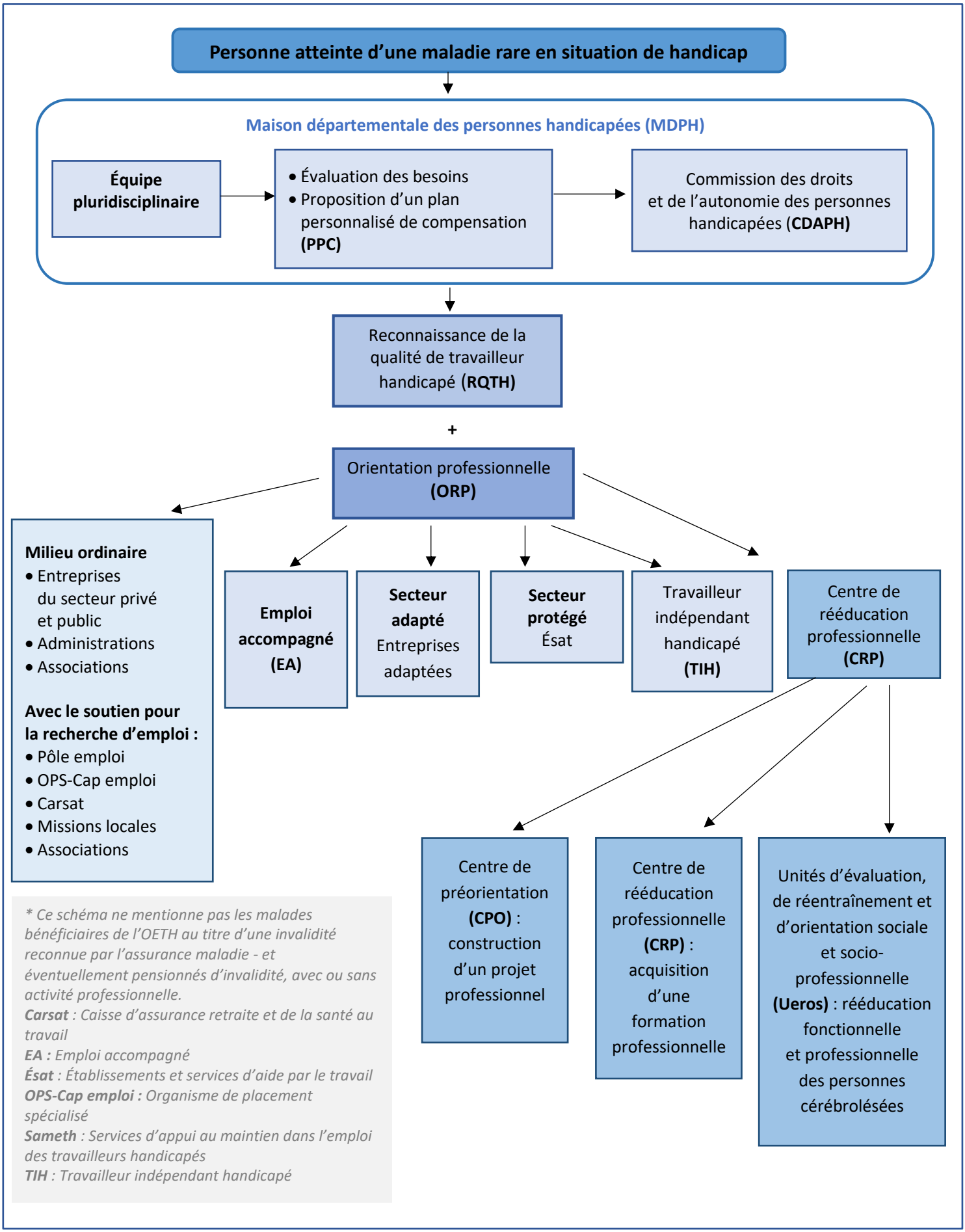
En savoir plus : Aides financières pour l'embauche de travailleurs handicapés
Prime d'activités
Alternance des personnes en situation de handicap
Dépôt de demande d'aide financière à l'emploi - Agefiph

H. Retraite anticipée des travailleurs en situation de handicap

Les travailleurs handicapés peuvent prétendre à la retraite anticipée, c'est-à-dire partir en retraite avant l'âge légal (fixé entre 60 ans et 62 ans selon l'âge de naissance) sous condition de justifier, durant la période de handicap :
- d'un certain taux de handicap : au moins 50 % d'incapacité permanente prononcée par la MDPH ou avec un statut RQTH avant 2016 ;
- d'une certaine durée d'assurance vieillesse dont une part minimale a donné lieu à cotisation à la charge des demandeurs.

En savoir plus : Retraite anticipée des travailleurs handicapés
Majoration du montant de la pension de retraite

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



** Ce schéma ne mentionne pas les malades bénéficiaires de l'OETH au titre d'une invalidité reconnue par l'assurance maladie - et éventuellement pensionnés d'invalidité, avec ou sans activité professionnelle.*
***Carsat** : Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail*
***EA :** Emploi accompagné*
***Ésat** : Établissements et services d'aide par le travail*
***OPS-Cap emploi :** Organisme de placement spécialisé*
***Sameth** : Services d'appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés*
***TIH** : Travailleur indépendant handicapé*

➢ AIDES ET PRESTATIONS POUR LES PROCHES (AIDANTS FAMILIAUX/PROCHES AIDANTS)

De 8 à 11 millions de proches (aidants familiaux, proches aidants) en France (1 Français sur 6) prennent soin d'une personne en situation de handicap, malade, d'un parent vieillissant en perte d'autonomie ou dépendant, parfois au détriment de leur propre santé, de leur vie professionnelle, ou de leur scolarité (jeunes aidants). Piliers de la solidarité nationale, les aidants, invisibles pendant des années, commencent à être mieux reconnus par l'État.

Selon l'article R. 245-7 du code de l'action sociale et des familles (modifié par décret n° 2008-450 du 7 mai 2008 - art. 1) : *« est considéré comme un aidant familial […] le conjoint, le concubin, la personne avec laquelle »* le bénéficiaire *« a conclu un pacte civil de solidarité, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré »* du bénéficiaire, *« ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au quatrième degré de l'autre membre du couple qui apporte l'aide humaine définie en application des dispositions de l'article L. 245-3 du présent code et qui n'est pas salarié pour cette aide »*.

Les proches assument très souvent une lourde part de la charge (on parle de « fardeau » ou « burden » pour les Anglo-saxons) que représente l'accompagnement quotidien des personnes souffrant de maladies rares : une vie entière auprès d'un enfant en situation de handicap (quatre à cinq ans pour accompagner une personne âgée).

La reconnaissance de leur rôle, leur expertise, la préservation de leurs capacités à aider et à prendre soin de leur propre santé sont fondamentales. Pour cela, des aides à l'information, des formations, un soutien face aux moments les plus difficiles existent.

L'enjeu est de développer et diffuser une attention constante aux proches de personnes atteintes de maladies rares en situation de handicap ou non afin d'offrir une réponse adaptée à chacun et de proposer des aides et prestations spécifiques.

A. Évolution législative

1. Charte européenne : définition de « l'aidant familial »

La **Charte européenne** de l'aidant familial de la Confédération des organisations familiales de la Communauté européenne (Coface) a pour objectif de reconnaître des droits sociaux aux aidants familiaux et de leur donner une visibilité sociale.

Elle a précisé la définition de **l'aidant familial** en 2009 : *« personne non professionnelle qui vient en aide à titre principal, pour partie ou totalement, à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non et peut prendre plusieurs formes, notamment : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance permanente, soutien psychologique, communication, activités domestiques… » au domicile du proche ou à domicile.*

En savoir plus : Charte européenne de l'aidant familial de la Coface

2. Loi pour les proches aidants de personnes âgées : définition du « proche aidant »

La loi du 28 décembre 2015 relative à l'Adaptation de la société au vieillissement (ASV) a donné une définition du **proche aidant :** *« Personne qui vient en aide de manière régulière, à titre non professionnel, pour accomplir une partie ou la totalité des actes de la vie quotidienne d'une personne âgée en perte d'autonomie peut être considérée comme un proche aidant. Ainsi, peut être considéré comme proche aidant de la personne aidée : son conjoint, le partenaire avec qui elle a conclu un pacte civil de solidarité ou son concubin, un parent, un allié ou une personne résidant avec elle ou entretenant avec elle des liens étroits et stables ».*

En savoir plus : Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement

3. Définition du « jeune aidant »

*« Un **jeune aidant** est un **enfant ou un jeune de moins de 18 ans** qui procure ou tente de procurer des soins, de l'aide ou du soutien*

à un membre de sa famille. Il prodigue, souvent de façon régulière, des soins importants ou considérables, et assume un niveau de responsabilités normalement attendu d'un adulte. Le bénéficiaire est souvent un parent, mais peut-être aussi un frère, une sœur, un grand-parent ou un autre proche qui souffre d'une incapacité, d'une maladie chronique, d'un problème de santé mentale, ou d'une autre condition nécessitant des soins, du soutien ou de la supervision », traduction de Saoul Becker, The Blackwell Encyclopedia of Social Work, 2000.
Cette définition est actuellement privilégiée par les chercheurs qui dénombrent en France **500 000 jeunes aidants.**

En savoir plus : Rôle et place des jeunes aidants dans la société

4. Proposition de directive européenne

Le 26 avril 2017, le Parlement européen et le Conseil ont proposé une directive concernant l'équilibre entre la vie professionnelle et la vie privée des parents et aidants.

En savoir plus : Proposition de directive du Parlement européen et du Conseil

5. Stratégie nationale

- Le comité interministériel du handicap (CIH) du 20 septembre 2017 : Vivre avec un handicap au quotidien a proposé une ***« stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap »*** (volet 2) qui comprend quatre grands axes :
  - repérer, informer et mieux conseiller les aidants ;
  - former et soutenir les aidants ;
  - reconnaître le rôle et l'expertise de l'aidant ;
  - structurer une offre de répit adapté.

  Pour compléter, le 25 octobre 2018, le CIH a défini cinq grandes priorités pour faciliter la vie des personnes en situation de handicap : la simplification des démarches, la scolarisation, l'emploi, l'accès aux soins, la participation et l'autonomie des personnes par les nouvelles technologies. Il a également annoncé que la Conférence nationale du handicap permettra de valoriser les initiatives citoyennes autour du handicap sur l'ensemble du territoire.

- **Le soutien aux proches** est également mentionné dans **la Stratégie nationale de santé 2018-2022** : *« reconnaître et préserver dans la durée l'implication des aidants auprès des personnes handicapées ou des personnes atteintes de maladies chroniques, tout en limitant les effets négatifs de leur implication sur leurs revenus, leur vie professionnelle et sociale, leur état de santé et leur bien-être »*.

En savoir plus : Comité interministériel du handicap du 2 décembre 2016
Stratégie nationale pour soutenir et accompagner les aidants de personnes en situation de handicap
Stratégie nationale de santé 2018-2022
Soutien aux aidants
Rapport 2017 de la CNSA

6. Plaidoyer pour les aidants

Suite à la Journée nationale des aidants 2017, le collectif « Je t'aide » a rédigé un plaidoyer en faveur de la santé des aidants (mai 2018). Les demandes concernent trois axes principaux :
- reconnaître les aidants comme acteurs majeurs de la santé publique ;
- préserver la santé des aidants ;
- renouer une relation avec les professionnels de santé.

En savoir plus : https://www.associationjetaide.org/plaidoyer/

7. Rapport Gillot : préserver nos aidants

En juin 2018, dans le rapport Gillot de la mission destinée à faciliter et sécuriser l'emploi des travailleurs handicapés, le tome 2

est consacré à la conciliation rôle d'aidant/vie professionnelle (34 recommandations pour les aidants).

En savoir plus : Rapport Gillot et Rapport Gillot - tome 2

8. Loi Guidez : reconnaissance des proches aidants

La loi Guidez visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants a été publiée au *Journal officiel* le 23 mai 2019. Elle prévoit de rajouter dans les négociations collectives d'entreprise des éléments concernant la conciliation entre la vie professionnelle et personnelle des salariés proches aidants. Elle établit également un dispositif de « relayage » et intègre dans le Dossier médical partagé (DMP) un volet sur les proches aidants.

En savoir plus : loi Guidez

9. Premier plan de « mobilisation et de soutien des proches aidants » 2020-2022

Ce premier plan 2020-2022 pour les aidants s'articule autour de 17 mesures et 6 priorités :
- rompre l'isolement des proches aidants et les soutenir au quotidien dans leur rôle ;
- ouvrir de nouveaux droits sociaux aux proches aidants et faciliter leurs démarches administratives ;
- permettre aux aidants de concilier vie personnelle et professionnelle ;
- accroître et diversifier les solutions de répit ;
- agir pour la santé des proches aidants ;
- épauler les jeunes aidants.

En savoir plus : Aidants, une nouvelle stratégie de soutien
De nouvelles mesures pour les aidants (CIH décembre 2019)

B. Congés d'assistance et droits à la retraite

Des mesures sont prévues par la loi pour permettre de concilier activité professionnelle et accompagnement d'un proche.

1. Congé de présence parentale (CPP)

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

En savoir plus : Congé de présence parentale dans le secteur privé
Congé de présence parentale dans la fonction publique

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

Ce nouveau droit introduit un congé d'au moins deux jours « pour l'annonce de la survenue d'un handicap chez un enfant ».

En savoir plus : Congés pour événements familiaux

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

Le Code du travail prévoit l'attribution de deux jours de congé payé supplémentaires par an par enfant en situation de handicap à charge (dans la limite de la durée maximale des congés payés fixée à 30 jours maximum).

En savoir plus : Article L3141-8 du Code de travail
Jours d'absence pour la survenue du handicap d'un enfant (salarié du privé)

4. Congé de paternité allongé

En cas d'hospitalisation immédiate d'un enfant juste après l'accouchement, la durée du congé de paternité et d'accueil de l'enfant est allongée au maximum de 30 jours consécutifs.

En savoir plus : Congé de paternité allongé

5. Congé de solidarité familiale et congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie

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

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

En savoir plus : Congé de solidarité familiale
Fonction publique : congé de solidarité familiale

6. Congé de proche aidant (ex-congé de soutien familial)

La loi du 28 décembre 2015 relative à l'Adaptation de la société au vieillissement (ASV) a remplacé « le congé de soutien familial » par le « **congé de proche aidant** » entré en vigueur le 1er janvier 2017, suite au décret du 18 novembre 2016. Ce congé est élargi aux proches aidants sans lien de parenté avec la personne aidée.

La condition d'un an d'ancienneté jusqu'alors nécessaire pour bénéficier du congé de proche aidant a été supprimée par la loi n°2019-1446 du 24 décembre 2019 citée en référence, en vigueur sur ce point à compter du 28 décembre 2019.

Depuis le 1er octobre 2020, les proches aidants peuvent demander un congé de proche aidant. Ce congé permet aux salariés de suspendre leur contrat de travail pour accompagner un membre de la famille en situation de handicap ou une personne âgée en perte d'autonomie. Le proche aidant peut, sous conditions, percevoir **l'allocation journalière du proche aidant (AJPA)** versée par les caisses d'allocations familiales (CAF) ou les caisses de MSA pour les personnes qui relèvent du régime agricole. La durée du congé est choisie par le salarié sans pouvoir dépasser une durée maximale de 3 mois renouvelable, et ne peut excéder, renouvellement compris, 1 an pour l'ensemble de la carrière.

> **FOCUS :** Ce congé de proche aidant est non rémunéré mais son bénéficiaire peut, dans certaines conditions, percevoir l'allocation journalière du proche aidant (AJPA).

En savoir plus : Congé de proche aidant
Conditions d'accès au congé de proche aidant
Modèle de demande de congé de proche aidant
Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

7. Don de jours de congé entre salariés

Depuis février 2018, la loi autorisant le don de jours de congé entre collègues - **dite loi Mathys** - est étendue à tous les aidants éligibles au congé de proches aidants.

- **Don de jours de repos à un salarié parent d'un enfant gravement malade ou proche aidant**
  Un agent public (fonction publique d'État, territoriale et hospitalière) peut faire **don de ses jours de repos** à un collègue, parent d'un enfant gravement malade. Un agent peut donc, à sa demande, renoncer anonymement et sans contrepartie à tout ou à une partie de ses congés au bénéfice d'un autre agent ayant le même employeur dès lors que ce collègue assume la charge d'un **enfant de moins de 20 ans gravement malade**.

- **Don de jours de repos au bénéfice des proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap**
  Les proches aidants de personnes en perte d'autonomie ou en situation de handicap peuvent désormais bénéficier **d'un dispositif**

de don de jours de repos non pris (congés payés, RTT, journées offertes par l'entreprise, jours de récupération…) par d'autres salariés de leur entreprise, et également aux fonctionnaires depuis le décret du 10 octobre 2018.

En savoir plus : Don de jours de repos à un salarié parent d'enfant gravement malade ou proche aidant
Fonction publique : don de congés à un proche aidant de personnes en perte d'autonomie ou présentant un handicap

8. Droits à la retraite et assurance vieillesse des proches

- Les personnes ayant à charge un enfant ou un adulte handicapé dont le taux d'incapacité est égal ou supérieur à 80 % et qui n'exercent pas d'activité professionnelle ou seulement à temps partiel peuvent bénéficier, sous certaines conditions, d'une affiliation gratuite à l'**Assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF)** ; **celle-ci est sans condition de ressources depuis le 1er février 2014**.

- Les personnes assumant, au foyer familial, la prise en charge permanente d'un adulte ou d'un enfant handicapé dont le taux d'incapacité est égal ou supérieur à 80 % peuvent bénéficier, sous certaines conditions, d'une **majoration de durée d'assurance d'un trimestre par période de trente mois, dans la limite de huit trimestres.**

- Les parents d'enfants handicapés peuvent bénéficier, sous certaines conditions, d'une **retraite à taux plein à 65 ans** alors même qu'ils n'ont pas cumulé le nombre de trimestres d'assurance requis.

- Les parents d'enfants handicapés relevant de la **fonction publique** peuvent bénéficier, sous certaines conditions, d'une **retraite anticipée**.

- Les fonctionnaires et agents non titulaires peuvent bénéficier de la retraite à 65 ans à taux plein en cas d'interruption d'activité en qualité d'aidants familiaux, sous certaines conditions.

En savoir plus : Assurance vieillesse des parents au foyer
Circulaire 19 novembre 2015 : Majoration de durée d'assurance pour adultes handicapés
Circulaire 14 octobre 2016 : Age taux plein – Mesure dérogatoire – Assurés ayant interrompu leur activité pour assister une personne handicapée en qualité d'aidant familial ou de tierce personne
Article 25 du décret n°2003-1306 du 26 décembre 2003 relatif au régime de retraite des fonctionnaires affiliés à la Caisse nationale de retraites des agents des collectivités locales
Association française des aidants : Fiche pratique « La retraite pour les aidants »

9. Autres dispositifs pour le proche encore en activité professionnelle

D'autres dispositifs sont prévus par la loi n° 2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels :

- La durée des congés prise en une seule fois peut excéder 24 jours en cas de dérogations individuelles.

- Le refus du travail de nuit ne peut constituer une faute ou un motif de licenciement. L'affectation sur un poste de jour peut, en outre, être demandée.

- Certains dispositifs (collectifs-individuels) peuvent être mis en place en entreprise pour les proches salariés. Des aménagements et assouplissements peuvent être imaginés et convenus avec l'employeur pour favoriser la conciliation de l'accompagnement de la personne malade et l'activité professionnelle : temps partiel, flexibilité des horaires de travail, télétravail, congé temporaire, CET-CESU (transformés en services à la personne), annualisation du temps de travail, don de temps solidaire, jours de repos, jours de récupération, continuité de carrière, aides, formations, démarche Responsabilité sociétale des entreprises (RSE), congés payés spécifiques…

- Certains proches arrêtent de travailler ou diminuent leur activité professionnelle pour pouvoir s'occuper de la personne malade. Il est possible d'être rémunéré pour l'aide apportée au malade en devenant son salarié soit par l'APA ou par la PCH (lire aussi « Prestation de compensation du handicap »).

- Enfin, une aide sociale pour les personnes âgées, des avantages fiscaux (crédit d'impôt, réduction d'impôt, exonérations de cotisations patronales de Sécurité sociale…), des subventions de l'Agence nationale pour l'amélioration de l'habitat (ANAH), une

valorisation de l'expérience acquise peuvent, dans certains cas et sous certaines conditions, être envisagés.

- En cas d'urgence, il est possible pour l'aidant d'obtenir une aide financière ponctuelle en cas d'hospitalisation personnelle, pour assurer la prise en charge de la personne aidée restée seule à domicile. C'est le **droit au répit d'urgence** (hospitalisation de l'aidant, qui ne peut être remplacé, avec prise en charge de l'aidé).

- La situation et les besoins de l'aidant sont maintenant pris en compte dans le formulaire de demande de compensation à la MDPH du malade. Le volet F page 20 est dédié à la vie de l'aidant familial.

En savoir plus : Association française des aidants : Fiche pratique « Concilier vie d'aidant et vie professionnelle »
Être rémunéré pour l'aide apportée à son proche
JORF n°0184 du 9 août 2016
Loi ASV aidants
Hospitalisation de l'aidant en urgence

C. Solutions de répit pour les proches

Les proches aidants des personnes âgées ont **droit au répit.** Ce droit leur permet de se reposer ou de se dégager du temps. Il est prévu par la loi du 28 décembre 2015 relative à l'Adaptation de la société au vieillissement (ASV) et peut être activé quand le plafond du plan d'aide Apa de la personne aidée est atteint. La loi permet aussi le financement d'un dispositif d'urgence en cas d'hospitalisation de l'aidant.

- Une **carte d'urgence pour l'aidant familial** est disponible sur le site de l'Association française des aidants (www.aidants.fr).

- Les services de **soins de répit** sont dispensés, sur un temps donné, **aux personnes atteintes de maladies rares.** C'est une alternative au placement permanent dans un établissement spécialisé : établissements et services médico-sociaux (ESMS) répartis sur l'ensemble du territoire. Ces services de soins et de répit peuvent être délivrés sous divers formats : à domicile, en établissements, de façon ponctuelle, transitoire ou définitive.

Il existe de nombreuses solutions de répit :

- **Répit à domicile :** le proche peut faire appel en journée à un service d'aide à domicile pour prendre le relais. Il peut également faire appel à une garde itinérante de nuit, au « baluchonnage » (en Belgique ou au Canada), dénommé « relayage » à domicile en France depuis mars 2017 : ces services offrent la possibilité de faire venir un aidant professionnel directement à la maison pour prendre en charge la personne malade à domicile, pour un temps donné, afin de ne pas perturber ses habitudes. Ce dispositif est mis en avant dans la loi du 22 mai 2019 en favorisant le remplacement de l'aidant par des agents d'établissements et services sociaux ou médico-sociaux.

- **Accueils temporaires** (accueil de jour, accueil de nuit, accueil familial, accueil à la carte…) : la personne aidée est prise en charge dans une structure spécialisée.

En savoir plus : Dossier de demande en vue d'une admission temporaire ou permanente en Ehpad
SOS repit ®, outil national de recherche des solutions d'accueil temporaire

- **Maison d'accueil spécialisée (MAS), répit résidentiel, famille répit :** la personne aidée est prise en charge dans un centre adapté pendant un certain temps.

- **Lieux de vie (individuel, collectif, familial) pour personne autonome :** ces structures permettent à la personne malade de vivre dans un contexte sécurisé, ce qui peut rassurer les proches.

- **Lieux de vie pour personne dépendante (institution, établissement médicalisé) :** ces établissements et services médico-sociaux (ESMS) s'adressent aux enfants, adultes et personnes âgées atteintes de maladie rare dont le maintien à domicile devient difficile. Ces structures peuvent comporter des unités spécialisées pour accompagner les personnes souffrant de troubles lourds.

En savoir plus : La reconnaissance et le soutien aux proches aidants à travers le droit au répit

Qu'est-ce que le droit au répit ?
Maison de répit de Lyon
Répit à domicile : baluchonnage/relayage p. 41
CNSA : Les ESMS, qu'est-ce que c'est ?
Dérogation au droit du travail dans le cadre de séjours de répit aidants-aidés
Mieux connaître la carte d'urgence de l'aidant et en faire la demande

D. Soutien et accompagnement des proches

Les proches qui aident au quotidien les personnes souffrant de maladie rare doivent prendre soin de leur propre santé, ne pas renoncer à leur vie familiale, sociale, professionnelle, citoyenne et ne pas s'isoler.
Des actions sont proposées pour les soutenir, les valoriser, les accompagner et les aider à prendre soin d'eux.

• **Cafés des aidants®, lieux de parole, d'écoute et d'échange entre pairs :**

Un Café des aidants® est une action d'accompagnement des proches, un moment d'échanges et de rencontres entre proches dans un cadre convivial. Il est en général coanimé par un psychologue ayant une expertise sur la question de l'accompagnement et un travailleur social ayant une connaissance des dispositifs existants (locaux et nationaux), pour l'information et l'orientation des aidants.
Ce dispositif national est coordonné par l'Association française des aidants. L'étude d'impact de l'Association française des aidants (2017) a permis de montrer les répercussions positives du Café sur la vie des proches.

• Chaque année, une **Journée nationale de l'aidant (JNA)** est proposée le 6 octobre.

• **Dispositifs d'information et de formation des proches :**

- **Information** : un proche doit être informé sur ses droits et devoirs.
Un proche, qui a besoin d'informations, peut en obtenir auprès d'un assistant de service social, de la mairie, des conseils départementaux. Des guichets d'information sont à sa disposition comme les centres locaux d'information et de coordination gérontologique (CLIC). Les associations de malades offrent des informations précieuses sur la maladie de la personne aidée, l'Association française des aidants propose un site dédié aux proches et l'association nationale Jeunes aidants ensemble (JADE) offre des conseils et ateliers aux jeunes aidants. Un **guide pratique** pour toutes les personnes susceptibles d'aider des proches en situation de dépendance ou de handicap est édité par le ministère des Solidarités et de la Santé. Enfin, grâce aux nouvelles technologies de l'information et de la communication (TIC), de nombreuses informations sont disponibles sur Internet.

- **Formations** : la formation des proches est fondamentale.
Un proche doit avoir accès à toutes formations spécifiques visant une meilleure qualité de sa fonction d'aidant. En effet, les proches ont besoin d'acquérir ou de développer des « compétences » qui leur permettent de comprendre la maladie rare et de répondre de façon adéquate et efficace. Ils ont besoin aussi d'être rassurés dans leurs actions (gestes techniques, gestion des aides professionnelles, démarches administratives, capacités relationnelles, etc.).
Il faut également prendre en compte les risques pour la santé du proche lui-même du fait du stress chronique induit par l'accompagnement de la personne malade.
La formation des aidants à la maladie de la personne aidée peut être organisée par les associations de malades correspondantes.
L'Association française des aidants propose en parallèle des formations spécifiques en présentiel ou en ligne pour les proches.
Le PNMR3 encourage l'accès à l'éducation thérapeutique (ETP) pour les aidants et la fratrie.

• **Les plateformes, les maisons de répit pour soutenir les proches, les orienter et les accompagner dans l'offre médico-sociale** peuvent offrir un soutien individuel (soutien psychologique, conseils…) ou en groupe pour partager les expériences, rompre l'isolement, renforcer des liens entre les familles confrontées à la même situation (solutions de répit pour donner du temps libre et vaquer à ses occupations). Elles permettent de prendre soin de sa santé et se reposer. Des activités sociales, culturelles et de loisirs, des séjours de vacances pour le couple aidant/aidé (Vacances répit famille) peuvent aussi être proposés.

• Il faut enfin mentionner le projet de l'Alliance maladies rares soutenu par l'ARS Nouvelle-Aquitaine pour recruter et former en 2018 des **« Compagnons maladies rares »**. Cet accompagnement à l'autonomie en santé réalisé par des personnes malades ou des aidants concernés par une maladie rare est fondé sur la pair-aidance ; pour le moment sept « compagnons » peuvent se rendre au domicile des familles concernées par une maladie rare pour les accompagner vers plus d'autonomie, depuis février 2019. Ce projet entre dans le cadre d'une expérimentation nationale à l'autonomie en santé, pilotée par la DGS.

Pour plus de renseignements contacter : clementpimouguet@maladiesrares.org

- En cas de conflits familiaux, **la médiation familiale** permet de prévenir ou dénouer au sein des familles les tensions liées à la dépendance.

E. Maltraitance et violences

La maltraitance et les violences peuvent toucher les proches aidants, comme les personnes atteintes de maladies rares. Il est nécessaire de dénoncer et prévenir ces situations qui sont fréquentes.

- **Maltraitance**

Définition du Conseil de l'Europe en 1987 : *« tout acte ou omission commis par une personne, s'il porte atteinte à la vie, à l'intégrité corporelle ou psychique ou à la liberté d'une autre personne ou compromet gravement le développement de sa personnalité et/ou nuit à sa sécurité financière ».*

Le **3977** est un numéro destiné :

« - aux personnes âgées et aux personnes handicapées adultes victimes de maltraitance ;
- aux témoins de situations de maltraitance, entourage privé et professionnel ;
- aux personnes prenant soin d'une personne âgée ou handicapée et ayant des difficultés dans l'aide apportée. »

> **FOCUS :** La maltraitance : 7 formes
> Le 3977

- **Violences faites aux femmes en situation de handicap**

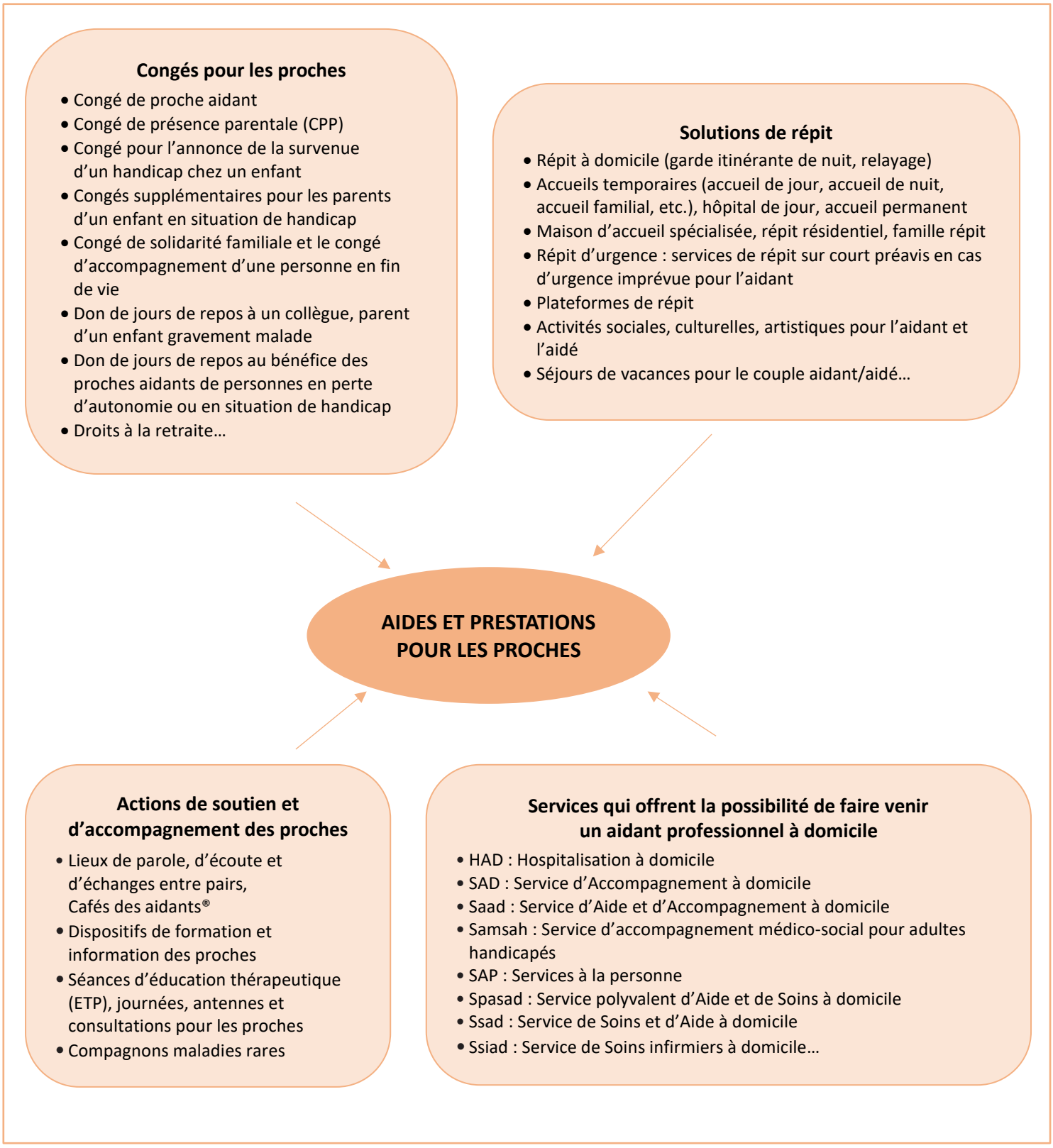
80 % des femmes en situation de handicap subissent des violences physiques, sexuelles ou psychologiques, dans les institutions spécialisées, au domicile, au travail ou dans les transports. Ces violences peuvent être commises par des professionnels comme par des proches aidants, et concernent tous les âges de la vie.

En janvier 2020, le Sénat a adopté la proposition de résolution en application de l'article 34-1 de la Constitution, pour dénoncer et agir contre les violences faites aux femmes en situation de handicap.
Ce rapport est assorti de 14 recommandations axées sur :
- une meilleure connaissance du phénomène par des études et des statistiques régulièrement actualisées ;
- l'intensification de la formation et de la sensibilisation de tous les acteurs, professionnels et bénévoles ;
- le renforcement de l'autonomie professionnelle et financière des femmes en situation de handicap ;
- et la nécessité d'efforts concrets en termes d'accès aux soins, notamment gynécologiques, et d'accessibilité de la chaîne judiciaire ainsi que des lieux d'hébergement d'urgence.

> **FOCUS :** Ouverte en mars 2015, **Écoute violences femmes handicapées** est la première permanence en France d'accueil et d'accompagnement juridique, social et psychologique de femmes handicapées victimes de violences voire de maltraitances : **01 40 47 06 06**.

En savoir plus : Le site internet de l'Association française des aidants
Le Café des aidants
L'étude d'impact des Cafés des aidants
La journée nationale des aidants
Reconnaître le rôle des aidants en créant une « aide au répit »
Formation des aidants en présentiel
Formation (CNSA – APF) pour les proches aidants : RePairs aidants
Plateforme de formation gratuite du handicap rare
Les plateformes d'accompagnement et de répit
Projet « compagnons maladies rares en nouvelle aquitaine »
Le site internet du collectif « Je t'aide »
L'association nationale des jeunes aidants (JADE)
La médiation familiale présentée par la CAF
Rapport du Sénat : maltraitance envers les personnes handicapées
Rapport du Sénat : Violences, femmes et handicap : dénoncer l'invisible et agir

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



Sites internet pertinents

Scolarisation et éducation

Education.gouv.fr. La scolarisation des élèves en situation de handicap :
https://www.education.gouv.fr/la-scolarisation-des-eleves-en-situation-de-handicap-1022

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

Tous à l'école, site destiné aux enseignants et aux professionnels de l'éducation amenés à accueillir des enfants malades et/ou handicapés et aux familles : http://www.tousalecole.fr/

Etudiant.gouv.fr. Étudiants en situation de handicap :
https://www.etudiant.gouv.fr/fr/etudiants-en-situation-de-handicap-2059

Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap :
http://cache.media.education.gouv.fr/file/Maternelle_baccalaureat/65/9/Guide_pour_la_scolarisation_des_enfants_et_adolescents_en_situation_de_handicap_469659.pdf

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

Bourse pour une mobilité internationale des étudiants en situation de handicap :
https://www.handirect.fr/mobilite-internationale-des-bourses-pour-compenser-les-surcouts-du-handicap/

Accompagner les étudiants handicapés dans les grandes écoles :
https://www.imt-bs.eu/wp-content/uploads/2018/07/guide_handicap_CGE.pdf

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 :
https://www.vie-publique.fr/sites/default/files/rapport/pdf/054000741.pdf

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

Publication de l'Onisep : Des études supérieures à l'emploi dans la collection Handi +
http://www.onisep.fr/Formation-et-handicap/La-collection-Handi-des-etudes-superieures-a-l-emploi

L'Inshea - Aménagement des examens pour les candidats en situation de handicap : textes officiels.
http://www.inshea.fr/content/dossiers-documentaires

L'Onisep a mis en ligne un kit pédagogique *Handicap et école inclusive* à utiliser en classe avec les élèves par les enseignants des collèges et lycées. Il est composé de trois quiz et de huit séquences pédagogiques destinés à sensibiliser les élèves à l'école inclusive, qui donne sa place à chaque enfant. Ce kit invite à débattre du handicap et à créer de nouvelles solutions.

L'annuaire des services de l'Éducation nationale (DSDEN) pour la santé en milieu scolaire de la filière Fava-Multi :
http://www.favamulti.fr/wp-content/uploads/2016/11/Plaquette-services-DSDEN.pdf

Rapport du Conseil national d'évaluation du système scolaire (Cnesco) sur la qualité de vie des enfants en situation de handicap :
http://www.cnesco.fr/wp-content/uploads/2016/11/handicap2.pdf

Pour une école inclusive : https://ecole-inclusive.org/
https://www.cnsa.fr/documentation/web_cnsa_13-08_dossier_prospective_exe1.pdf

Cellule Aide handicap école : 0800 730 123

Signature de la 2e charte du handicap de la Conférence des grandes écoles

Emploi et insertion professionnelle

Premier site d'emploi : http://www.hanploi.com/

Recrutement dans les établissements bancaires : https://www.handibanque.fr/

Recrutement dans l'aéronautique : http://www.hanvol-insertion.aero/

Recherche d'emploi : http://www.handi-cv.com/

Sites d'information sur les dispositifs emploi, formation, insertion et handicap :
http://travail-emploi.gouv.fr/emploi/inserer-dans-l-emploi/recrutement-et-handicap/article/emploi-et-handicap-l-obligation-d-emploi-en-faveur-des-travailleurs-handicapes
http://www.handipole.org
http://www.handidroit.com
http://social-sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/vivre-avec-une-maladie-chronique/article/vie-professionnelle
https://www.agefiph.fr/
http://www.fiphfp.fr/

Guide pratique pour l'emploi édité par le ministère de l'Emploi, de la Cohésion sociale et du Logement :
http://travail-emploi.gouv.fr/IMG/pdf/GuidePratique_EmploiPH.pdf

Ladapt, l'association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées : http://www.ladapt.net
Guide pratique de Ladapt pour l'emploi :
http://www.ladapt.net/sites/default/files/atoms/document/ladapt-guide_emploi_handicap-web.pdf

Portail du réseau économique du travail protégé et adapté : https://www.reseau-gesat.com/ et https://www.unea.fr/

Dossier « travailleurs et personnes handicapées » du site du ministère du Travail :
https://travail-emploi.gouv.fr/demarches-et-fiches-pratiques/formulaires-et-teledeclarations/travailleurs-et-personnes-handicapees/

Insertion professionnelle des jeunes handicapés :
http://www.onisep.fr/Pres-de-chez-vous/Ile-de-France/Creteil-Paris-Versailles/Publications-de-la-region/Publications-thematiques/Plaquettes-formation-et-insertion-professionnelles-pour-les-jeunes-en-situation-de-handicap :
collection de huit fiches d'information départementales pour les jeunes en situation de handicap. Elles recensent dans chaque département francilien les possibilités de formation et de qualification de niveau bac et infra bac offertes aux jeunes en situation de handicap. Ces plaquettes présentent également les missions handicap des entreprises signataires de la convention. L'objectif est de fournir des informations pouvant contribuer à mieux insérer ces jeunes sur le marché de l'emploi.

Tourisme

Le label « Tourisme et handicaps » 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 en situation de handicap : https://www.culture.gouv.fr/Sites-thematiques/Developpement-culturel/Culture-et-handicap/Actualite/Label-Tourisme-Handicaps

Le guide accessible : guide touristique pour personnes handicapées : http://www.guide-accessible.com/index.htm

Guide collaboratif des adresses accessibles : http://www.jaccede.com/

Liste des plages accessibles en France : http://www.handiplage.fr

Guide Paris accessible : https://www.parisinfo.com/paris-pratique/visiter-paris-avec-un-handicap/guide-paris-accessible

Moteur de recherche pour les personnes en situation de handicap et les proches : https://www.happengo.com/

Déplacements

Air France et les voyageurs handicapés (service d'assistance Saphir) :
http://www.airfrance.fr/FR/fr/common/transverse/footer/contact_saphir.htm

Guide Air France Service aux personnes handicapées ou à mobilité réduite :
https://www.airfrance.fr/common/image/pdf/fr/guide_pmr_fr.pdf

La SNCF Guide mobilité réduite :
https://www.accessibilite.sncf.com/

La RATP et l'accessibilité :
http://ratp.publispeak.com/accessible-ensemble-01-juin2016/#/pageNumber=8

Pour louer une voiture adaptée : https://www.wheeliz.com

Accessibilité

Vente et location de produits pour l'accessibilité de l'habitat et du véhicule :
http://www.lenoirhandiconcept.com/?rt76=3-133&gclid=CPalh5KLu6wCFeMhtAodd1mNog

Site de l'AFM-Téléthon spécifique aux aides humaines : http://www.afm-telethon.fr/financer-ses-besoins-aides-humaines-1815

Site associatif spécialement consacré aux aides techniques : http://www.handicat.com/

Site de l'AFM-Téléthon spécifique aux aides techniques : http://www.afm-telethon.fr/aides-techniques-1734

Prestation de compensation de l'Association des paralysés de France :
http://vos-droits.apf.asso.fr/media/01/00/817525448.pdf

Centre d'études et de recherche sur l'appareillage des handicapés :
https://www.invalides.fr/le-centre-detudes-et-de-recherche-sur-lappareillage-des-handicapes

Accessibilité des lieux accueillant du public : https://www.jaccede.com/fr/

Hizy, une plateforme web orientée vers les services pour les personnes handicapées : https://hizy.org/fr/

Be My Eyes (site en anglais), une application pour les personnes aveugles et malvoyantes : https://www.bemyeyes.com/

Sport

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

Fédération française du sport adapté : http://www.ffsa.asso.fr/

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

Culture

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

MESH : Musique et situation de handicap : http://www.mesh.asso.fr

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

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

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

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

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

Principes de l'exception handicap au droit d'auteur : http://www.culture.gouv.fr/Thematiques/Livre-et-Lecture/Economie-du-livre/Exception-handicap-au-droit-d-auteur/Principes-de-l-exception

Canopé, le réseau de création et d'accompagnement pédagogique : https://www.reseau-canope.fr/

Expositions et parcours de visite accessibles : http://www.culture.gouv.fr/Thematiques/Developpement-culturel/Culture-et-handicap/Guides-pratiques/Expositions-et-parcours-de-visite-accessibles-2017

Cinéma et accessibilité : http://www.culture.gouv.fr/Thematiques/Developpement-culturel/Culture-et-handicap/Guides-pratiques/Cinema-et-accessibilite-2018

Jeux et technologie

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

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

Documentation et associations généralistes

Alliance maladies rares : http://www.alliance-maladies-rares.org/

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

APF (Association des paralysés de France) France Handicap : https://www.apf-francehandicap.org/

Unapei, le portail du handicap mental : http://www.unapei.org/

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

France Assos Santé (UNAASS) : france-assos-sante.org

Autres informations

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

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

Rendre visible le handicap invisible dans les maladies rares : http://rendrevisible.fr/

Processus de transition d'un service pédiatrique à un service adulte : https://transitionmaladiesrares.com/

Annuaire ETP maladies rares en France : https://etpmaladiesrares.com/par-filiere-de-sante/

Eurordis : La voix des patients atteints de maladies rares en Europe : https://www.eurordis.org/fr/specialised-social-services (en anglais)

Directives anticipées pour la fin de vie :
https://solidarites-sante.gouv.fr/IMG/pdf/fichedirectivesanticipe_es_10p_exev2.pdf

France Point de contact national : https://www.tresor.economie.gouv.fr/Ressources/pcn

Savoir aider nos aînés déficients visuels : https://savoiraider.org/

Annuaire des unités d'accueil et de soins des patients sourds : https://www.sensgene.com/annuaire-des-unites-d-accueil-et-de-soins-des-patients-sourds

Plan maladies neurodégénératives 2014/2019 :
https://www.cnsa.fr/documentation/plan_maladies_neuro_degeneratives2014.pdf

La douleur dans les maladies neurodégénératives :
https://itneuro.aviesan.fr/Local/itneuro/files/605/3-Booklet.douleur.MND.pdf

FutureLearn (en anglais) :
https://genomemedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13073-020-0713-z

Législation, réglementation, documents administratifs

A. Lois

Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé

Loi n° 2004-806 du 9 août 2004 relative à la politique de santé publique

Loi n°2004-810 du 13 août 2004 relative à l'assurance maladie

Loi n° 2005-102 du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Loi n° 2007-131 du 31 janvier 2007 relative à l'accès au crédit des personnes présentant un risque aggravé de santé

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

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

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

Loi n° 2019-485 du 22 mai 2019 visant à favoriser la reconnaissance des proches aidants

B. Décrets et arrêtés publiés au Journal officiel

Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)

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

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

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

Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)

Décret n° 2005-1589 du 19 décembre 2005 relatif à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées et modifiant le Code de l'action sociale et des familles

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'État)

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

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

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

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

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

Arrêté du 25 février 2016 portant modification de l'arrêté du 28 décembre 2005 modifié fixant les tarifs de l'élément de la prestation de compensation mentionné au 1° de l'article L. 245-3 du Code de l'action sociale et des familles

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

Article L.5213-2 Code du travail

Article 52 de la loi Travail n° 2016-1088 du 8 août 2016

Décret n°2016-1899 du 27 décembre 2016 relatif à la mise en œuvre du dispositif d'emploi accompagné et au financement du compte personnel de formation des travailleurs handicapés

Décret n°2019-521 du 27 mai 2019 relatif à la mise en œuvre de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés par application d'un accord agréé

Décret n°2019-522 du 27 mai 2019 relatif à la déclaration obligatoire d'emploi des travailleurs handicapés

Décret n°2019-523 du 27 mai 2019 fixant les modalités de calcul de la contribution due au titre de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés

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

Décret n° 2005-1752 du 30 décembre 2005 relatif au parcours de formation des élèves présentant un handicap

Décret n° 2009-378 du 2 avril 2009 relatif à la scolarisation des enfants, des adolescents et des jeunes adultes handicapés et à la coopération entre les établissements mentionnés à l'article L. 351-1 du Code de l'éducation et les établissements et services médico-sociaux mentionnés aux 2° et 3° de l'article L. 312-1 du Code de l'action sociale et des familles

Décret n° 2014-724 du 27 juin 2014 relatif aux conditions de recrutement et d'emploi des accompagnants des élèves en situation de handicap

Décrets du 11 décembre 2014 précisant précisent les dispositions qui permettent d'assurer la continuité du parcours de formation de l'élève présentant un handicap

Décret du 15 novembre 2016 relatif aux modalités d'attribution et de versement des éléments de la prestation de compensation prévus à l'article L. 245-3 du Code de l'action sociale et des familles

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

Décret n° 2009-1272 du 21 octobre 2009 relatif à l'accessibilité des lieux de travail aux travailleurs handicapés

Permis de conduire

Arrêté du 31 août 2010 modifiant l'arrêté du 21 décembre 2005 fixant la liste des affections médicales incompatibles avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire de durée de validité limitée

Cartes d'invalidité, de stationnement et de priorité

Décret n° 2005-1714 du 29 décembre 2005 relatif à la carte d'invalidité et à la carte de priorité pour personne handicapée et modifiant le Code de l'action sociale et des familles (partie réglementaire)

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)

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

Éducation thérapeutique du patient

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

C. Circulaires

Concernant les aides et prestations :

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

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

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

Circulaire n° 2015-127 du 3-8-2015 relative à l'organisation des examens et concours de l'enseignement scolaire et de l'enseignement supérieur pour les candidats présentant un handicap

Circulaire n° 2015-129 du 21-8-2015 MENESR - DGESCO A1-3

Circulaire n° 2016-117 du 8-8-2016 relative au parcours de formation des élèves en situation de handicap dans les établissements scolaires

Circulaire n° 2016-186 du 30-11-2016 « formation et insertion professionnelle des élèves en situation de handicap »

Circulaire Apadhe du 3-8-2020 NOR : MENE2020703C « accompagnement pédagogique à domicile à l'hôpital ou à l'École »

D. Documents à télécharger

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

Demande d'allocation supplémentaire du fonds spécial d'invalidité (cerfa 11175*03)

Demande d'allocation journalière de présence parentale (cerfa 12666*03)

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

Rapport de capitalisation : Déployer la démarche « Une réponse accompagnée par tous »

Guide de bonnes pratiques afin d'aider les établissements de santé à répondre aux besoins spécifiques de ces patients : Le guide *L'accueil, l'accompagnement et l'organisation des soins en établissement de santé pour les personnes en situation de handicap* a pour but d'optimiser l'organisation des soins et d'améliorer les pratiques professionnelles. Il recense les actions à entreprendre, les procédures à mettre en place et les ressources à mobiliser tout au long de la prise en charge. Il préconise l'identification d'une ou plusieurs personne(s) ressource(s), ayant une compétence spécifique relative au handicap et qualifiée(s) de référent handicap ou d'équipe mobile.

Directives anticipées

E. Nouveautés

- Lancement de la démarche de refonte du système de santé « Ma santé 2022 » : 10 mesures phare de la stratégie de transformation du système de santé

- Conférence nationale du handicap 2018-2019 « Tous concernés, Tous mobilisés »

- Droit de vote des personnes protégées : reconnaissance de leur pleine et entière citoyenneté

- Plan France médecine génomique 2025 (Aviesan)

Définitions

- **Maladies rares** : En Europe, une maladie est dite rare lorsqu'elle concerne un nombre restreint de personnes : 1 personne sur 2 000 en population générale (définition issue du Règlement européen sur les médicaments orphelins).

- **Handicap** : *« constitue un handicap toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques ».*

- **Handicap rare** : configuration rare de déficiences ou de troubles associés, incluant fréquemment une déficience intellectuelle, dont la prévalence est inférieure à 1 cas pour 10 000 habitants.

- **Polyhandicap :** *« Dysfonctionnement cérébral précoce ou survenu au cours du développement, ayant pour conséquence de graves perturbations à expressions multiples et évolutives de l'efficience motrice, perceptive, cognitive et de la construction des relations avec l'environnement physique et humain, et une situation évolutive d'extrême vulnérabilité physique, psychique et sociale au cours de laquelle certaines de ces personnes peuvent présenter, de manière transitoire ou durable, des signes de la série autistique ».*

Plans nationaux maladies rares (PNMR)

PNMR1 : 1er plan national maladies rares 2005-2008

PNMR2 : 2e plan national maladies rares 2011-2014 prolongé jusqu'en 2016

Évaluation du 2e plan national maladies rares par le Haut Conseil de la santé publique (HCSP)

PNMR3 : 3e plan national maladies rares 2018-2022

PNMR3 : les 11 axes

- Axe 1 : réduire l'errance et l'impasse diagnostiques
- Axe 2 : faire évoluer le dépistage néonatal et les diagnostics prénatal et préimplantatoire pour permettre des diagnostics plus précoces
- Axe 3 : partager les données pour favoriser le diagnostic et le développement de nouveaux traitements
- Axe 4 : promouvoir l'accès aux traitements dans les maladies rares
- Axe 5 : impulser un nouvel élan à la recherche sur les maladies rares
- Axe 6 : favoriser l'émergence et l'accès à l'innovation
- Axe 7 : améliorer le parcours de soin
- Axe 8 : faciliter l'inclusion des personnes atteintes de maladies rares et de leurs aidants
- Axe 9 : former les professionnels de santé à mieux identifier et prendre en charge les maladies rares
- Axe 10 : renforcer le rôle des FSMR dans les enjeux du soin et de la recherche
- Axe 11 : préciser le positionnement et les missions d'autres acteurs nationaux des maladies rares

Le rapport de Denis Piveteau « Zéro sans solution »

Le dispositif « **Une réponse accompagnée pour tous** », fondé sur le rapport de Denis Piveteau « **Zéro sans solution** » a pour but de faire bénéficier aux personnes en situation de handicap et à leurs proches, quelles que soient la complexité ou la gravité de leur situation, une réponse globale, adaptée et accompagnée dans le temps. Et plus particulièrement pour les personnes en situation de handicaps rares (21 % des cas) pour lesquelles des ruptures de parcours (comprenant par exemple des retours non souhaités au domicile, des exclusions ou des refus d'admission dans des établissements) mettant en cause leur intégrité et leur sécurité.
Cette mission comporte 4 axes de travail :
- Axe 1 : mise en place d'un dispositif d'orientation permanent
- Axe 2 : déploiement d'une réponse territorialisée accompagnée pour tous
- Axe 3 : soutien par les pairs
- Axe 4 : accompagnement au changement des pratiques

Comité interministériel du handicap (CIH) : 10 nouvelles mesures pour faciliter la vie des personnes en situation de handicap

1. Attribution à vie des principaux droits aux personnes dont le handicap n'est pas susceptible d'évoluer favorablement : l'allocation adulte handicapé, la reconnaissance de qualité de travailleur handicapé, la carte mobilité inclusion.
2. Droit de vote inaliénable des personnes majeures sous tutelle.
3. Droit de se marier, se pacser ou divorcer, sans recourir à l'autorisation judiciaire, pour les personnes majeures sous tutelle.
4. Garde d'enfants facilitée par un bonus inclusion handicap dans les crèches et la majoration du complément mode de garde pour les assistantes maternelles.
5. Attribution de l'allocation d'éducation de l'enfant en situation de handicap jusqu'aux 20 ans de l'enfant ou pour la durée des cycles scolaires.
6. Couverture santé améliorée par la refonte des dispositifs d'aide à la complémentaire santé (fusion de la CMU-C et l'aide au paiement d'une complémentaire santé).
7. Accès aux soins facilité par la révision de la liste des produits et prestations remboursables et la clarification des modalités de prise en charge des soins en ville et en établissements médico-sociaux.
8. Gratuité ou accès aux tarifs sociaux dans les transports publics pour les accompagnants des personnes handicapées.
9. Obligation d'installation d'un ascenseur dans les immeubles collectifs neufs dès le 3e étage.
10. Soutien renforcé aux nouvelles technologies au service de l'autonomie et de la communication des personnes.

https://handicap.gouv.fr/presse/dossiers-de-presse/article/comite-interministeriel-du-handicap-du-25-octobre-2018

Premier plan de « mobilisation et de soutien des proches aidants » 2020-2022 : 6 priorités et 17 mesures clés

Priorité 1 : rompre l'isolement des proches aidants et les soutenir au quotidien
- Mise en place d'un numéro téléphonique national de soutien des proches aidants dès 2020 ;
- Création d'un réseau de lieux d'accueil labellisés « Je réponds aux aidants » dès 2020 ;
- Création d'une plateforme numérique « Je réponds aux aidants » d'ici à 2022 ;
- Diversification et déploiement des offres d'accompagnement par des professionnels et des pairs dans tous les territoires.

Priorité 2 : ouvrir de nouveaux droits sociaux aux proches aidants et faciliter leurs démarches administratives
- Le congé de proche aidant indemnisé pour les salariés, les travailleurs indépendants, les fonctionnaires et les chômeurs, mis en place dès octobre 2020 ;
- Dès janvier 2020, un congé de proche aidant pourra être pris dès l'arrivée en entreprise, sans attendre 1 an comme auparavant ;
- Dès novembre 2019, des périodes de congé proche aidant ne compteront plus dans le calcul des droits au chômage pour éviter une baisse des allocations ;
- Dès octobre 2020, le congé de proche aidant indemnisé au titre des droits à la retraite sera pris en compte automatiquement, sans formalités à accomplir.

Priorité 3 : permettre aux aidants de concilier vie personnelle et professionnelle
- L'assouplissement du congé de présence parentale et de l'allocation journalière de présence parentale pourront être pris de façon fractionnée, par demi-journées, dès janvier 2020 ;
- Le retour à l'emploi des aidants qui ont dû arrêter de travailler pendant longtemps pour accompagner un proche sera facilité ;
- Le soutien aux proches aidants sera inscrit en 2020 parmi les thèmes de la négociation obligatoire dans les entreprises et parmi les critères de la responsabilité sociale et environnementale des entreprises.

Priorité 4 : accroître et diversifier les solutions de répit
Lancement d'un plan national de renforcement et de diversification des solutions de répit, adossé à un financement supplémentaire de 100 M € sur la période 2020-2022.

Priorité 5 : agir pour la santé des proches aidants, 31 % des aidants délaissant leur propre santé
- Mieux comprendre les risques qui pèsent sur la santé des proches aidants, à travers une enquête de Santé publique France en 2020 ;
- Instauration d'un « réflexe proches aidants » chez les professionnels de santé ou d'accompagnement à compter de 2020 ;
- Identification du rôle de proche aidant dans le dossier médical partagé (DMP) en 2020.

Priorité 6 : épauler les jeunes aidants
- Sensibilisation des personnels de l'Éducation nationale ;
- Aménagement des rythmes d'études pour les étudiants aidants dès fin 2019.

Aidants, une nouvelle stratégie de soutien

Numéros utiles

Maladies rares info services : 01 56 53 81 36 (appel non surtaxé, inclus dans les forfaits)
www.maladiesraresinfo.org
pour obtenir des informations sur les maladies rares, être orienté ou soutenu

Aide handicap école : 0800 730 123
pour toute question sur la scolarisation des élèves en situation de handicap

Travail Info Service : **0 821 347 347** (géré par le ministère du Travail)
pour toute question sur l'emploi

Santé info droits : 0810 004 333 (numéro Azur) ou **01 53 62 40 30**
pour toute question juridique ou sociale

Droits des malades info : 0 810 51 51 51 (numéro Azur)
pour toute question sur les droits des malades

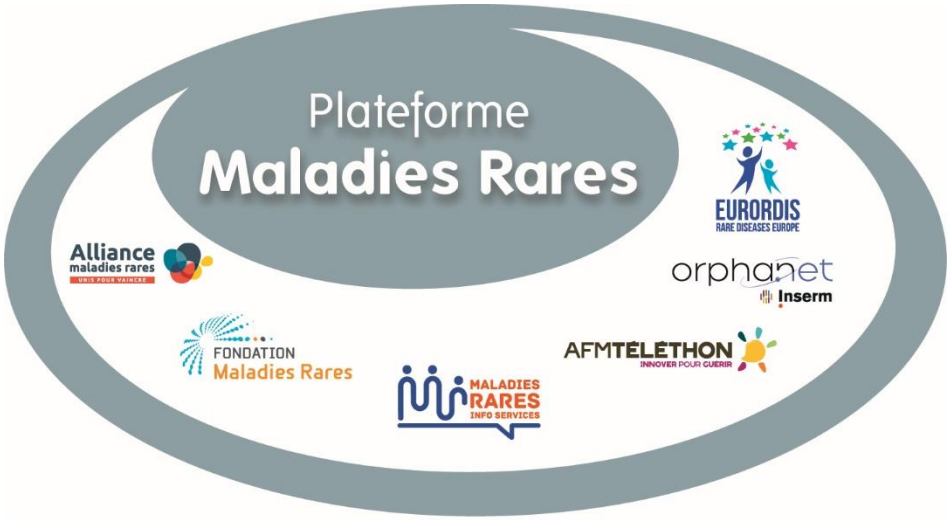
Plateforme multimédia : 114, numéro d'urgence (visiophonie, SMS, tchat et fax)
pour les personnes sourdes et malentendantes
https://www.info.urgence114.fr/fonctionnement-du-114/comment-ca-marche/
Application RogerVoice

39 77
pour la maltraitance

01 40 47 06 06
Écoute Violences femmes handicapées

Plateforme maladies rares

Depuis 2001, la Plateforme maladies rares constitue un centre de ressources unique au monde pour faire avancer le combat contre les maladies rares et améliorer la vie des personnes malades et de leurs familles.
Elle rassemble dans un même lieu **six acteurs majeurs** qui réunissent des représentants d'associations de malades, des professionnels de santé et de la recherche, des acteurs privés et publics.



Alliance maladies rares
Collectif français d'associations de malades

Eurordis
Collectif européen d'associations de malades

Orphanet (Inserm)
Portail de référence des maladies rares et des médicaments orphelins

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

Maladies rares info services
Service d'information et de soutien sur les maladies rares

AFM-Téléthon
Association Française contre les myopathies

Liste des principales abréviations

AAH : Allocation adultes handicapé
ACFP : Allocation compensatrice pour frais professionnel
ACS : Aide à la complémentaire santé
ACTP : Allocation compensatrice pour tierce personne
AEEH : Allocation d'éducation enfant handicapé
Aeras : S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé
AESH : Accompagnant des élèves en situation de handicap [ex-auxiliaire de vie scolaire (AVS)]
AFM-Téléthon : Association française contre les myopathies
Agefiph : Association nationale de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
AJPP : Allocation journalière de présence parentale
ALD : Affections de longue durée
Ameli : Assurance maladie en ligne
AMM : Autorisation de mise sur le marché
Anah : Aides de l'agence nationale de l'habitat
ANSM : Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ex-Afssaps)
Apa : Allocation personnalisée d'autonomie
Apadhe : Accompagnement pédagogique à domicile, à l'hôpital ou à l'école et enseignement à distance (ex-Sapad)
ARS : Allocation de rentrée scolaire
ARS : Agence régionale de santé
ATU : Autorisation temporaire d'utilisation
ATUc : ATU de cohorte
ATUn : ATU nominative
AVPF : Assurance vieillesse des parents au foyer
AVS : Auxiliaire de vie scolaire (remplacé par AESH)
AVU : Auxiliaire de vie universitaire
BOETH : Bénéficiaire de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés
CAF : Caisse d'allocations familiales
Camsp : Centres d'action médico-sociale précoce
Carsat : Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail
CASF : Code de l'action sociale et des familles
CCMR : Centre de compétence maladies rares
CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (ex-Cotorep)
CDES : Commission départementale d'éducation spéciale
CEAM : Carte européenne d'assurance maladie
Cerfa : formulaire administratif réglementé (Centre d'enregistrement et de révision des formulaires administratifs)
Cesu : Chèque emploi service universel
Cicat : centres d'informations et de conseils sur les aides techniques
Civis : Contrat d'insertion dans la vie sociale
Clis : Classe d'inclusion scolaire (remplacé par Ulis)
CMI : Carte mobilité inclusion (CMI invalidité – priorité – stationnement)
CMP : Centres médicopsychologiques
CMPP : Centres médicopsycho-pédagogiques
CMU-C : Couverture maladie universelle complémentaire
Cnam : Caisse nationale de l'assurance maladie
Cned : Centre national d'enseignement à distance
CNRHR : Centres nationaux de ressources sur les handicaps rares
CNSA : Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie
CPP : Congé de présence parentale
CRC : Centres de ressource et compétence
Cresam : Centre national de ressources handicaps rares - surdicécité

CRMR : Centre de référence maladies rares
CRP : Centre de rééducation professionnelle
CSS : Complémentaire santé solidaire
CUI : Contrat unique d'insertion
CUI-CAE : Contrat d'accompagnement dans l'emploi dans le secteur non marchand
CUI-CIE : Contrat initiative emploi dans le secteur marchand
DDTEFP : Direction départementale du travail, de l'emploi et de la formation professionnelle
DGCS : Direction générale de la Cohésion sociale
DGOS : Direction générale de l'offre de soins
DMP : Dossier médical partagé
EA : Emploi accompagné
EEAP : Établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés
EEDS : Établissement et service pour enfants et adolescents déficients sensoriels
Eple : Établissements publics locaux d'enseignement
Erea : Établissements régionaux d'enseignement adapté
ERHR : Équipes relais handicaps rares
Erseh ou ERSH : Enseignant référent pour la scolarisation des élèves handicapés
Ésat : Établissements et services d'aide par le travail (ex-centre d'aide par le travail - CAT)
ESMS : Établissement ou service médico-social
ESS : Équipe de suivi de scolarisation
ETP : Éducation thérapeutique des patients
FDCH : Fonds départemental de compensation du handicap
Fiphfp : Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique
FSMR : Filières de santé maladies rares
Geva-Sco : Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation
GNCHR : Groupement national de coopération handicaps rares
HAD : Hospitalisation à domicile
HAS : Haute Autorité de santé
IA-DA-SEN : Inspecteur d'Académie-directeur académique des services de l'Éducation nationale
IEAP : Institut d'éducation adaptée pour les enfants polyhandicapés
IEM : Institut d'éducation motrice
IME : Institut médico-éducatif
Inshea : Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation des jeunes handicapés et les enseignements adaptés
Itep : Instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques
LASV : Loi relative à l'adaptation de la société au vieillissement
LPPR : Liste des produits et prestations remboursables,
MDA : Maison départementale de l'autonomie
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
MPA : Matériel pédagogique adapté
MR : Maladies rares
MSA : Mutualité sociale agricole
MTP : Majoration pour tierce personne
MVA : Majoration pour la vie autonome
OETH : Obligation d'emploi des travailleurs handicapés
OPS-Cap emploi : Organismes de placement spécialisés (remplace Cap emploi-Sameth)
Orna : Observatoire des ressources numériques adaptées
PAEH : Plans d'accompagnement de l'étudiant handicapé
PAG : Plan d'accompagnement global
PAI : Projet d'accueil individualisé
PAM : Pour aider à la mobilité
PAP : Plan d'accompagnement personnalisé
PCH : Prestation de compensation du handicap
PCPE : Pôles de compétences et de prestations externalisées
Pdith : Programmes départementaux d'insertion des travailleurs handicapés

Pial : Pôles inclusifs d'accompagnement localisés
PMI : Protection maternelle et infantile
PNDS : Protocole national de diagnostic et de soins
PNMR : Plan national maladies rares (1-2-3)
PPC : Plan personnalisé de compensation du handicap
PPRE : Programme personnalisé de réussite éducative
PPS : Projet personnalisé de scolarisation
PreParE : Prestation partagée d'accueil de l'enfant
Prith : Plan régional d'insertion des travailleurs handicapés
Puma : Protection universelle maladie (ancienne CMU)
Rased : Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté
RQTH : Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
RTU : Recommandation temporaire d'utilisation
SAAAS : Service d'Aide à l'acquisition de l'autonomie et à la scolarisation
SAD : Service Accompagnement à domicile
Safep : Service d'Accompagnement familial et d'Éducation précoce
Sameth : Services d'Appui au maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés
Samsah : Service d'Accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAP : Services à la personne
Sapad : Service d'Assistance pédagogique à domicile
SAVS : Service d'Accompagnement à la vie sociale
SEES : Section d'Éducation et d'Enseignement spécialisé
Segpa : Sections d'enseignement général et professionnel adapté
SEI : Service de l'école inclusive
Sessad : Service d'Éducation spéciale et de Soins à domicile
Spasad : Service polyvalent d'Aide et de Soins à domicile (remplacé par Apadhe)
Ssad : Service de Soins et d'Aide à domicile
Ssefs : Service de Soutien à l'éducation familiale et à la scolarisation
Ssiad : Services de Soins infirmiers à domicile
SVA : Site pour la vie autonome
TED : Troubles envahissants du développement
TIC : Technologies de l'information et de la communication
TIH : Travailleur indépendant handicapé
UE : Unité d'enseignement
UEEA : Unités d'enseignement élémentaires
UEMA : Unités d'enseignement maternelles
Ulis : Unité localisée pour l'inclusion scolaire
Unaass et Uraass : Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (France Assos Santé)
Urssaf : Unions de recouvrement des cotisations de Sécurité sociale et d'allocations familiale

Le cahier est mis à jour une fois par an. Cependant, certains liens hypertextes peuvent devenir obsolètes.
Dès lors, nous vous invitons à utiliser les outils de recherche pour retrouver l'information souhaitée.

« Toute représentation ou reproduction intégrale ou partielle faite sans le consentement de l'auteur ou de ses ayant droit ou ayant cause est illicite. Il en est de même pour la traduction, l'adaptation ou la transformation, l'arrangement ou la reproduction par un art ou un procédé quelconque »,
selon le code de la propriété intellectuelle, article L-122-4.

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

Rédacteur en chef : Ana Rath • Rédacteur du Cahier : Janine-Sophie Giraudet
• Ont participé à la rédaction : Marie Daniel et Anne-Marie Roussel
Chargée de la veille sur la politique de santé : Claire Bernard • Secrétaire de rédaction : Dam-Thi Tsuvaltsidis
Photographie : (c) Michael Brown/stock.adobe.com
Le format approprié pour citer ce document est le suivant :
***Vivre avec une maladie rare en France - Aides et Prestations*, Les Cahiers d'Orphanet, Série Politique de santé, décembre 2020**
http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf