Les Cahiers d'Orphanet

Série ***Politique de santé***

Décembre 2024

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

Inserm
Institut national de la santé et de la recherche médicale

MINISTÈRE DU TRAVAIL DE LA SANTÉ ET DES SOLIDARITÉS
Liberté
Égalité
Fraternité

AFMTÉLÉTHON
INNOVER POUR GUÉRIR

cnsa
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

SOMMAIRE

SOMMAIRE 2
INTRODUCTION 6
➢ **AIDES ET PRESTATIONS POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES RARES** 9
I. Soins et accompagnement médico-social 9
A. Offres de soins et d'accompagnement médico-social 9
1. Soins de ville 9
2. Secteur hospitalier 10
3. Association de patients 17
4. Secteur médico-social 17
4.1 Services médico-sociaux 17
4.2 Établissements sociaux et médico-sociaux 19
4.3 Dispositifs dédiés aux handicaps rares 21
4.4 Structures spécialisées pour les syndromes autistiques et les personnes cérébrolésées 23
4.5 Pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE) 23
5. Alternatives 26
6. Structures et outils de prévention 27
7. Mesures concernant l'errance diagnostique 28
B. Prise en charge financière des maladies rares 29
1. Sécurité sociale 29
2. Complémentaires santé et complémentaire santé solidaire (CSS) 32
3. Médicaments orphelins 32
3.1 Accès précoce 33
3.2 Accès compassionnel 34
4. Frais de transport 35
5. Soins à l'étranger 36
5.1 Soins programmés 36
5.2 Soins inopinés 37
II. Aides et prestations sociales 39
A. Organismes 39
1. Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et maison départementale de l'autonomie (MDA) 39
2. Autres organismes 41
B. Aides financières 43
1. Aides financières nécessitant le recours à la MDPH 43
1.1 Allocation aux adultes handicapés (AAH) 43
1.2 Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) 44

1.3 Prestation de compensation du handicap (PCH) 45
1.3.1 Aides humaines de la prestation de compensation du handicap (PCH) 46
1.3.2 Aides techniques de la prestation de compensation du handicap (PCH) 48
1.3.3 Autres aides de la prestation de compensation du handicap (PCH) 49
2. Aides financières ne nécessitant pas le recours à la MDPH 50
2.1 Pension d'invalidité (PI) 50
2.2 Allocation supplémentaire d'invalidité (ASI) 50
2.3 Allocation personnalisée d'autonomie (Apa) 51
2.4 Allocation de solidarité aux personnes âgées (Aspa) 51
2.5 Aide sociale départementale 52
2.6 Aides temporaires sur mesure 52
2.7 Création de la pension d'orphelin au régime général 52
C. Accès et participation à la vie sociale 53
1. Logement 53
2. Mobilité 55
2.1 Carte mobilité inclusion (CMI) 55
2.1.1 CMI mention « invalidité » 55
2.1.2 CMI mention « priorité » 56
2.1.3 CMI mention « stationnement » 56
2.2 Aménagement du permis de conduire 57
2.3 Aides aux transports 57
3. Assurances et emprunts : convention Aeras (s'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé) 58
4. Accès à la culture, aux loisirs et aux sports 59
D. Information et soutien 60
1. Information 60
2. Soutien 61
E. Dispositifs de protection juridique 62
F. Fiscalité et handicap 63
III. Scolarisation et éducation 64
A. Modalités de scolarisation pour les élèves atteints de maladies rares 66
1. Dispositifs ne nécessitant pas le recours à la MDPH 66
1.1 Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté (Rased) 66
1.2 Programme personnalisé de réussite éducative (PPRE) 67
1.3 Plan d'accompagnement personnalisé (PAP) 67
1.4 Projet d'accueil individualisé (PAI) 67
1.5 Autres dispositifs 68
2. Dispositifs nécessitant le recours à la MDPH 70
2.1 Maintien en maternelle 70

2.2 Dispositifs d'accompagnements individuels : accompagnants des élèves en situation de handicap (AESH) 71
2.3 Dispositifs d'accompagnements collectifs : Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis), unités d'enseignement (UE) des établissements sociaux et médico-sociaux et des établissements de santé 71
2.4 Enseignement général et professionnel adapté (EGPA) 72
2.5 Dispositifs d'accompagnement médico-social 72
2.6 Matériel pédagogique adapté (MPA) 72
2.7 Transport scolaire 72
B. Accueil dans les établissements et services médico-sociaux ou dans les établissements de soins 73
1. Établissements et services médico-sociaux 73
2. Établissements de soins 74
C. Accompagnement pédagogique à domicile, à l'hôpital ou à l'école et enseignement à distance 75
1. L'accompagnement pédagogique à domicile, à l'hôpital ou à l'école (Apadhe) 75
2. Enseignement à distance 75
D. Services numériques 77
E. Accès à l'enseignement supérieur 78
IV. Emploi et insertion professionnelle 79
A. Travail en milieu ordinaire 82
B. Travail en secteur protégé 85
C. Établissements et services de préorientation et de réadaptation professionnelle (ESPO et ESRP) 86
D. Aides pour l'embauche des travailleurs en situation de handicap 87
E. Retraite des travailleurs en situation de handicap 88
➢ **AIDES ET PRESTATIONS POUR LES PROCHES (AIDANTS FAMILIAUX/PROCHES AIDANTS)** 89
A. Évolution législative 89
1. Définition de « l'aidant familial » 89
2. Définition du « proche aidant » 90
3. Définition du « jeune aidant » 90
4. Proposition de directive européenne 90
5. Stratégie nationale 90
6. Plaidoyer pour les aidants 91
7. Rapport Gillot : « préserver nos aidants » 91
8. Favoriser la reconnaissance des proches aidants 92
B. Congés d'assistance et droits à la retraite 92
1. Congé de proche aidant (ex-congé de soutien familial) 92
2. Congé de présence parentale (CPP) et allocation journalière de présence parentale (AJPP) 93
3. Congé pour l'annonce de la survenue d'un handicap chez un enfant 93
4. Congés supplémentaires pour les parents d'un enfant en situation de handicap 94
5. Congé de paternité 94
6. Congé de solidarité familiale et congé d'accompagnement d'une personne en fin de vie 94

7. Congé en cas de décès de l'enfant 94
8. Loi Mathys : Don de jours de congé entre salariés 95
9. Droits à la retraite et assurance vieillesse 95
10. Autres dispositifs pour le proche encore en activité professionnelle 96
11. Soutien des aidants étudiants ayant un parent en situation de handicap 97
C. Solutions de répit pour les proches 98
D. Soutien et accompagnement des proches 99
E. Maltraitance et violences 101
SITES INTERNET PERTINENTS 104
- Scolarisation et éducation 104
- Emploi et insertion professionnelle 105
- Tourisme 106
- Déplacements 106
- Accessibilité et compensation 106
- Sport 107
- Culture 107
- Jeux et technologie 108
- Documentation et associations généralistes 108
- Autres informations 108

LÉGISLATION, RÉGLEMENTATION, DOCUMENTS ADMINISTRATIFS 110
A. Lois 110
B. Décrets et arrêtés publiés au *Journal officiel* 110
C. Circulaires 112
D. Documents à télécharger 113
E. Nouveautés 113
REPÈRES 114
- Définitions 114
- Plans nationaux maladies rares (PNMR) 114
- Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées 115
- Rapport de Denis Piveteau « Zéro sans solution » (2014) 115
- 3e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025 115
- Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, dys, TDAH, TDI 116
- Conférence nationale du handicap (CNH) 2023 : 10 engagements 116
- Loi de financement de la Sécurité sociale (Plfss) pour 2024 : 4 mesures phares 117
- 2e stratégie nationale de mobilisation et de soutien des proches aidants 2023-2027 : 6 engagements 117
- Numéros utiles 118
- Plateforme maladies rares 119

LISTE DES PRINCIPALES ABRÉVIATIONS 120

INTRODUCTION

En Europe, une maladie est dite rare lorsqu'elle concerne moins de 5 personnes sur 10 000 (soit 1 personne sur 2 000) en population générale (définition issue du Règlement européen sur les médicaments orphelins).
En France, on compte actuellement plus de 6 000 maladies rares qui affecteraient environ 3 millions de personnes.
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 [en anglais]).
Ces estimations ne prennent en compte que 67,6 % (4 289) des **6 345 maladies rares recensées par la base Orphanet** (décembre 2023). 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 % débutent dès l'enfance.

La loi relative à la politique de santé publique promulguée le 9 août 2004 place la lutte contre les maladies rares comme l'une des cinq priorités de santé publique. Elle a donné lieu à trois plans nationaux maladies rares successifs.

Le **plan national maladies rares 1 (PNMR1)** a accompagné la **labellisation des centres de référence** afin d'assurer une expertise nationale visible relayée par des structures territoriales au travers des autres centres constitutifs et centres de compétences.
Le **PNMR2** a permis la coordination nationale de ces centres grâce à la **structuration des filières de santé maladies rares (FSMR)**.
Le **PNMR3** a incité à « reconnaître et développer la fonction de coordination du parcours dans les centres avec les acteurs territoriaux » et encouragé à mettre en place des **plateformes d'expertise maladies rares** pour « renforcer l'articulation inter-filières au sein des établissements siège de plusieurs centres labellisés ».
Il a eu pour ambition de permettre un **diagnostic rapide pour chacun, innover pour traiter et améliorer la qualité de vie et le parcours des personnes malades**, la priorité étant l'accompagnement des personnes malades dans leur parcours médical, mais également dans leur parcours de vie.
Depuis le lancement du PNMR3, des mesures fortes ont été conduites afin de **réduire l'errance et l'impasse diagnostiques** des personnes malades.
En décembre 2023, le rapport conjoint d'évaluation du PNMR3 par le Haut Conseil de la santé publique (HCSP) pour le volet « soins » et le Haut Conseil de l'évaluation de la recherche et de l'enseignement supérieur (HCERES) pour le volet « recherche » a mis en avant les points de force (prise en charge, organisation, investissements, numérique) et de faiblesse (repérage, accompagnement, innovation et ressources humaines) ainsi que les points à surveiller.
L'arrêté du 26 décembre 2023 portant sur la labellisation des réseaux des centres de référence prenant en charge les maladies rares officialise la labellisation de 2 311 centres experts rattachés à l'une des 23 FSMR pour une durée de 5 ans.
Le **PNMR4** devrait définir les actions phares à mettre en œuvre autour des thématiques suivantes : **parcours de vie et de soin, diagnostic, innovations et traitements et la collecte des données de santé et d'échantillons biologiques.** Prévu initialement à l'été 2024, il est en attente de lancement.

Concernant la prise en charge médico-sociale et le parcours de vie, la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées constitue le socle de refondation de la politique du handicap.
Elle définit le handicap de la façon suivante :
« 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 ».

Les cinq axes majeurs de cette loi, fondée sur les principes généraux de non-discrimination, reposent sur la création d'un **droit à la compensation, l'intégration scolaire, l'insertion professionnelle, le renforcement de l'accessibilité et la simplification administrative**, avec la **création de maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).**
Le plan personnalisé de compensation (PPC), proposé par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, est considéré comme l'axe central pour répondre aux besoins des personnes en fonction de leur projet de vie.

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 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. En 2018, le rapport Piveteau a été complété 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 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 »** dédié aux personnes en situation de handicap et à leurs proches aidants. « Mon parcours handicap » détaille ainsi les aides possibles et démarches par thématique (études, vie professionnelle, logement, transports…).
En juillet 2018, le Conseil de la CNSA a adopté à l'unanimité son chapitre prospectif : « **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, a poursuivi et amplifié la politique mise en œuvre par la stratégie nationale pour l'autisme au sein des troubles du neurodéveloppement (TND) 2018-2022 dans une optique de prévention des troubles secondaires et du risque de surhandicap. La stratégie nationale 2023-2027 pour les TND lui a fait suite.

Le 25 octobre 2018, le second **Comité interministériel du handicap** (CIH) a proposé **10 mesures pour faciliter la vie des personnes en situation de handicap,** complétées **en octobre 2022** (12 domaines). Le CIH du 16 mai 2024 a fait un point d'étape complet sur la mise en œuvre des mesures en matière de handicap.

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.
Au cours de la **CNH du 26 avril 2023**, 10 engagements ont été pris pour « construire des solutions dans chaque aspect de la vie quotidienne ».

Prévue dans la loi du 7 août 2020 relative à la dette sociale et à l'autonomie, la cinquième branche de la Sécurité sociale **(« cinquième risque »)** est effective depuis 2022 pour compenser le risque lié à la perte d'autonomie. La Sécurité sociale compte donc cinq branches : l'autonomie vient s'ajouter à la maladie, la famille, les accidents du travail et la retraite. La **branche « autonomie »** gère les dépenses liées à l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées ; cette mission confiée à la CNSA prend en charge :
- le financement des établissements et services médico-sociaux pour personnes âgées et personnes en situation de handicap ;
- les dépenses liées à l'animation et à la structuration des services d'aide à domicile, ainsi que celles liées à la formation des professionnels du secteur ;
- les actions en faveur de la prévention de la perte d'autonomie, du « bien-vieillir » et du soutien aux aidants ;
- le financement des aides individuelles et une nouvelle aide à la vie partagée, visant à soutenir le développement de l'habitat inclusif.

La **conférence « Rare 2030 »** du 23 février 2021 a présenté huit recommandations « L'avenir des maladies rares commence aujourd'hui » : conclusions d'une étude prospective initiée par le Parlement européen et cofinancée par la Commission européenne sous la coordination d'Eurordis. L'une des recommandations avait pour objectif d'allonger la durée de vie des personnes atteintes de maladies rares par une approche plus « holistique » de réponse à leurs besoins, une approche multidisciplinaire, faisant appel à la promotion des bonnes pratiques, au rapprochement de la recherche et du soin, à l'appui des nouvelles technologies digitales et à la puissance des données. En 2022, le plaidoyer d'Eurordis (en anglais) en faveur d'un plan d'action européen sur les maladies rares a été signé par 21 États membres.

En 2022, le **projet de loi de financement de la Sécurité sociale (Plfss)** avec cinq mesures phares dont une en faveur du soutien à la perte d'autonomie et la démarche de refonte du système de santé **« Ma santé 2022 »** a été mis en place (10 mesures phares de la stratégie de transformation du système de santé avec création dans chaque territoire d'un véritable projet de soins qui associe tous les professionnels de santé, hospitaliers, ambulatoires et médico-sociaux). Le Plfss 2024 s'inscrivait dans la continuité du précédent. Le Plfss 2025, rejeté suite à une motion de censure, doit faire l'objet début 2025 d'une concertation de l'ensemble des groupes parlementaires.

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. Les actions du 3e plan national maladies rares (PNMR3) ont permis de structurer les offres de diagnostics pour réduire les errances et les impasses en distinguant les pathologies d'origine génétique de celles qui ne le sont pas. Un travail important a été mené par les Filières de santé maladies rares (FSMR) pour identifier les parcours de diagnostic des patients. Des annuaires recensant les laboratoires de diagnostic et de biologie ont été créés par les FSMR afin de faciliter l'orientation des médecins et des patients. Le développement récent de la génétique a révolutionné la façon de poser un diagnostic et nécessite un travail de structuration de l'offre de diagnostic génétique.

Le **Plan France médecine génomique 2025 (PFMG)** devrait permettre 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. Il a été initialement possible de prescrire un séquençage à très haut débit (STHD) pour 60 préindications de maladies rares validées par la Haute Autorité de santé (HAS). Suite à une quatrième campagne pour la validation de nouvelles préindications fin octobre 2023, le nombre à date de préindications retenues est de 77.

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 adapté.

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 a renouvelé 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 (Mission maladies rares, 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 inclusive (Insei), de l'Alliance maladies rares, de Maladies rares info services, et de l'Association française contre les myopathies (AFM-Téléthon). Cette version 2024 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), de la Caisse nationale de l'assurance maladie (Cnam), et d'Eurordis.**

➢ AIDES ET PRESTATIONS POUR LES PERSONNES ATTEINTES DE MALADIES RARES

I. Soins et accompagnement médico-social

A. Offres de soins et d'accompagnement médico-social

Les personnes atteintes de maladies rares peuvent être soignées et accompagnées 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 et/ou de manière coordonnée en maisons ou centres de santé : il s'agit de professionnels médicaux (médecins généralistes ou spécialistes, etc.), paramédicaux (kinésithérapeutes, infirmiers libéraux, 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, au moins l'un des deux parents choisit le médecin traitant.

> **FOCUS** : « Mon soutien psy » est un dispositif d'accès à un accompagnement psychologique pour tous (dès 3 ans) sur orientation d'un médecin qui permet aux patients de bénéficier jusqu'à huit séances d'accompagnement psychologique par an chez un psychologue conventionné par l'Assurance maladie.
> Santé.gouv : Mon soutien psy

- Les **Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC)** sont un point d'entrée unique et gratuit pour les professionnels et structures qui font face à des personnes en situations de santé et de vie complexes pour favoriser le maintien à domicile. Ils vont intégrer progressivement les dispositifs existants comme les Maia (Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie), les plateformes territoriales d'appui (PTA), les centres locaux d'information et de coordination (CLIC) et les coordinations territoriales d'appui (CTA).

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.

Les centres experts, créés sous l'impulsion du premier plan national maladies rares (PNMR1), sont basés au sein d'établissements hospitaliers et prennent en charge des patients atteints de maladies rares.

Le renouvellement de la **labellisation de 2023** a permis d'assurer aux patients un meilleur **maillage territorial,** avec une prise en charge de qualité. Ce maillage renforcé permet d'améliorer l'orientation des personnes malades et de leur entourage, mais aussi d'accompagner les professionnels dans la définition de parcours de soins adaptés aux patients atteints de maladies rares.

2311 centres experts ont ainsi été labellisés pour la période 2023-2028.

- **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 CRMR peuvent être **monosite**, avec un site unique dit « site coordonnateur », ou **multisites**, avec un site coordonnateur et un ou plusieurs sites constitutifs.
Pour la période 2023-2028, ont été labellisés :
- 122 centres de référence maladies rares coordonnateurs ;
- 394 centres de référence maladies rares constitutifs.

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 en ligne sur le site internet de la HAS, ainsi que sur les sites des filières de santé maladies rares (FSMR) et sur Orphanet.

En savoir plus : HAS : Liste des PNDS
Alliance maladies rares : Les fiches pratiques

- **Centres de compétence maladies rares (CCMR) ou de ressources et de compétences (CRC):** 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.
  Pour la période 2023-2028, 1708 centres de compétence ainsi que 87 centres de ressources et de compétences ont été labellisés. Les réseaux de centres de compétence sont coordonnés par les centres de référence.

- **Filières de santé maladies rares (FSMR)** : 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 co-construction 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.

En 2019, la relabellisation des 23 filières de santé maladies rares a permis d'améliorer la coordination des structures concernées par des ensembles cohérents de maladies rares. Une prochaine relabellisation est prévue en 2025.

- **Plateformes d'expertise maladies rares (PEMR)** et **plateformes de coordination maladies rares en outre-mer (PCOM)** : créées pour mutualiser les expertises et les moyens présents dans les centres de référence et renforcer l'articulation entre les filières de santé maladies rares et les centres de référence à l'échelon local, elles réunissent de nombreux acteurs maladies rares dans un but de collaboration et de cohésion.

  Il existe **19 PEMR pour le maillage territorial et 4 plateformes de coordination maladies rares (PCOM) pour l'outre-mer**.

  Leur mise en place dans des établissements accueillant plusieurs CRMR a pour objectifs :
  - d'aider à l'information et à la communication des patients, leur entourage, les professionnels de santé et les associations de patients ;
  - d'aider à la coordination interne des centres de référence et de compétence maladies rares, et à la coordination externe en direction des professionnels de la ville et de l'hôpital ;
  - d'améliorer le parcours de soins et l'accompagnement médico-social des patients ;
  - de participer au développement et à la mise en place de programmes transversaux d'éducation thérapeutique du patient.

En savoir plus :
Légifrance : Note d'information interministérielle relative aux filières de santé, aux centres de référence et aux plateformes d'expertise et outre-mer dédiés aux maladies rares
Ministère de la Santé et de l'Accès aux soins : Offre de soins maladies rares
Ministère de la Santé et de l'Accès aux soins : Rapport d'activité 2021 FSMR
FSMR : filieresmaladiesrares.fr, un site internet pour découvrir les FSMR
DGOS : Livret filières de santé maladies rares, rédigé par les 23 filières et édité par la Direction générale de l'Offre de soins
Aviesan : France médecine génomique 2025
FSMR Anddi-rares : Particularités du protocole de rendu des résultats d'un diagnostic ultra-rare
Alliance maladies rares : Les acteurs de santé maladies rares, mode d'emploi
Plateforme de coordination des maladies rares (RE-MA-RARES) : Annuaire plateformes d'expertise maladies rares (métropole) / plateformes de coordination maladies rares (outre-mer) (PEMR / PCOM)

- Au niveau international, **24 réseaux de référence européens maladies rares (ERN pour European Reference Network)** ont été créés en 2017 et aident les professionnels et les centres d'expertise nationaux à partager leurs connaissances. En 2023, plus de 900 unités de soins de santé hautement spécialisées, établies dans plus de 300 hôpitaux, sont réparties dans 26 états membres.
  Les ERN doivent :
  - améliorer les soins cliniques en élaborant des lignes directrices, en formant et en partageant les connaissances ;
  - assurer la participation des principales parties prenantes, y compris les patients et les associations de patients ;
  - développer des activités de recherche ainsi que des essais cliniques pour améliorer la compréhension de la maladie ;
  - mettre en place de nouveaux systèmes informatiques pour permettre la collaboration clinique.

  La France coordonne presque un tiers de ces ERN. Dans le cadre du programme de santé EU4HEALTH, la Commission européenne cofinance JARDIN JA (2024-2027), une action conjointe des 27 États membres de l'Union européenne avec également la Norvège et l'Ukraine visant à mieux intégrer les ERN dans les systèmes nationaux de santé.

En savoir plus : Orphanet : Cartographie des ERN
Santé.gouv : Les réseaux ERN

Jardin-ern.eu (en anglais)

- Au niveau national, pour les **cancers rares de l'adulte : 17 réseaux** (14 nationaux de référence et 3 réseaux monocentriques) sont labellisés pour une durée de 5 ans (2019-2024) 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.

En savoir plus : Liste des cancers rares (regroupés en 14 familles pour environ 200 cancers rares).
L'INCa : la lutte contre les cancers pédiatriques
Commission européenne : 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 consultations de transition d'un service pédiatrique à un service adulte**
  Environ deux tiers des maladies rares sont présentes dès la naissance ou pendant l'enfance 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 et les centres de ressources et de compétences ont développé des outils pour faciliter la transition, accessibles sur le site 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 : Fondation Groupama : Parcours de vie, parcours de soin : un accompagnement social spécifique aux maladies rares

- **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 a permis de favoriser l'accès à l'ETP 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 (ETP) ;
- créant un forum d'information sur les programmes d'ETP existants sous l'égide des FSMR.

> **FOCUS** : Les filières de santé maladies rares présentent les programmes d'ETP dans les maladies rares en France sur leur site respectif et sur le site interfilières dédié à l'ETP. L'annuaire ETP est aussi accessible sur Orphanet sur chaque page Maladies dans le bloc « Informations complémentaires ».

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

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 interdisciplinaire, des patients experts (patients ressource). Depuis le 1er janvier 2021, les programmes d'ETP ne sont plus autorisés par l'ARS, mais **déclarés** à l'ARS. Le coordonnateur du programme transmet une auto-évaluation à l'ARS tous les 4 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, le plus souvent réservé à l'industrie pharmaceutique, concerne l'acquisition de gestes techniques permettant l'utilisation de médicaments.

En savoir plus : HAS : Éducation thérapeutique du patient (ETP)
ARS-santé : Déclaration ETP/ARS
Alliance maladies rares : Les fiches pratiques de l'Alliance
ETP maladies rares en France : Votre annuaire ETP maladies rares

- **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 autonomie à domicile (SAD) dispensant des soins (actuellement service de soins infirmiers à domicile [Ssiad]), et/ou par des professionnels libéraux.

> **FOCUS :**
> **- Directives anticipées :** 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 ou de les enregistrer dans Mon espace santé - Vous avez la main sur votre santé.
> **- Plan national soins palliatifs et accompagnement fin de vie 2021-2024 :** Le 5e plan national vise à déployer les offres de soins palliatifs tant en ville qu'en établissement et développer les formations. Le rapport intitulé *Vers un modèle français des soins d'accompagnement* a été remis le 9 décembre 2023 proposant une stratégie décennale « soins palliatifs, prise en charge de la douleur et accompagnement de la fin de vie ».
> - Un projet de loi sur la fin de vie devrait être proposé en 2025.

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.
Santé.gouv : La fin de vie
CNSA : Formulaires et services en ligne pour les démarches concernant fin de vie et décès pour les personnes âgées et leurs proches
Fin de vie : site du centre national des soins palliatifs et de la fin de vie, et plateforme d'écoute

- **Unités cognitivo-comportementales (UCC)** : services d'hospitalisation dédiés à la prise en charge des troubles psycho-comportementaux (principalement Alzheimer mais également pour toute démence vasculaire et pathologies neuro-

dégénératives). Des professionnels spécifiquement formés interviennent dans des locaux adaptés.

- **Unités de soins de longue durée (USLD)** : 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.
  Ces établissements sont des établissements sanitaires (et non des établissements médico-sociaux) ; ils peuvent accueillir des personnes de tous âges dépendantes nécessitant des soins techniques importants et ont des modalités de financement similaires à celles des Ehpad.

Le secteur hospitalier prend également en charge les situations urgentes :

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

Orphanet propose une collection de « **Fiches Urgences** » réalisées en collaboration avec la Société française de médecine d'urgence (SFMU) et l'Agence de la biomédecine (ABM) pour la prise en charge des personnes atteintes de maladies rares nécessitant des soins médicaux en urgence.
Il existe actuellement **112 Fiches Orphanet Urgences qui couvrent environ 456 maladies rares et sous-types de maladies rares.** Ces fiches qui suivent une procédure stricte de validation sont disponibles sur le site Orphanet, le site de la SFMU et l'application Orphanet Guides.
Il existe aussi des **cartes d'urgence**, au format carte de crédit, mises en place par les FSMR sous la tutelle du ministère de la Santé et de l'Accès aux Soins. Ces cartes d'urgence personnelles à quatre volets sont distribuées, lorsqu'elles existent, par les centres experts de la maladie rare concernée.

En savoir plus : Orphanet Urgences : Liste des maladies par ordre alphabétique
Filières maladies rares : Les cartes d'urgence

> **FOCUS** : Dans un objectif de simplification de la facturation des soins et afin de plafonner le coût du passage aux urgences, un **« forfait patient urgences » (FPU)** est entré en vigueur en 2022. Il remplace le ticket modérateur (20 à 30 % du coût des soins selon les situations) à la charge du patient. Il s'applique à toutes les personnes se rendant aux urgences sans être hospitalisées ensuite.
> Ministère de la Santé et de l'Accès aux Soins : Forfait patients urgences : un tarif unique plus lisible et plus équitable dès le 1er janvier 2022

Les 23 filières de santé maladies rares (FSMR)

Filières de santé maladies rares		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) et Pr Alexandre Belot (Lyon)
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 Sophie Susen (Lille)
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) Dr Célia Crétolle (Paris)
Orkid	Maladies rénales rares	Pr Denis Morin (Montpellier) Pr Vincent Audard (Créteil)
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 5 ans (campagne de labellisation 2018-2023).

ht 024

3. Association de patients

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 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.
Elles peuvent également adhérer à l'Alliance maladies rares en France et à Eurordis en Europe ; ces alliances permettant d'accompagner les associations et de porter la parole des patients atteints d'une maladie rare, notamment auprès des pouvoirs publics.

4. 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 médico-sociaux et les établissements sociaux et médico-sociaux** 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 établissements sociaux et médico-sociaux et des aidants familiaux est « un levier essentiel du renforcement qualitatif des accompagnements des personnes en situation de handicap ».
La valorisation des métiers du travail social est le levier d'une démarche d'innovation sociale (rapport Piveteau février 2022).

4.1 Services médico-sociaux

- Pour enfants, adolescents et jeunes adultes :

- **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, psychologue, orthophoniste, 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)... Le Camsp peut intervenir lors de consultations ou à domicile, et guider les familles dans les soins et l'éducation spécialisée selon l'état de l'enfant.

En savoir plus : www.anecamsp.org

- **Centre médico-psycho-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...). Les familles peuvent s'y rendre de leur propre initiative ou sur les conseils d'un médecin, d'un travailleur social... 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 : www.fdcmpp.fr

- **Centre médico-psychologique (CMP) :** un établissement **sanitaire** et non médico-social, mais qui dispense également des actions de diagnostic, de prévention et de soins médico-psychologiques. Ce type d'établissement sanitaire de soins ambulatoires accueille des enfants et des adolescents et peut être ouvert aux adultes. Les modalités de prise en charge sont proches de celles des deux autres centres cités ci-dessus.

⚠ **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 altérations de fonction 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 spéciale 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 sensorielles 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 ;
- **SAAAS** (Service d'Aide à l'acquisition de l'autonomie et à la scolarisation) pour les déficiences visuelles graves des enfants.

- Pour adultes :

Le décret du 16 juillet 2023 concerne les services autonomie à domicile (SAD). **Les Saad, les Ssiad et les services polyvalents d'Aide et d'Accompagnement à domicile (Spasad) deviendront progressivement des SAD d'ici 2025.**

- **Services autonomie à domicile (SAD) dispensant des soins (actuellement services de Soins infirmiers à domicile [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…). 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 : Pour les personnes âgées.gouv : Les Ssiad (services de soins infirmiers à domicile)

- **Services autonomie à domicile (SAD) dispensant de l'aide et de l'accompagnement (actuellement service d'Aide et d'Accompagnement à domicile [SAAD]) :** une équipe pluridisciplinaire (auxiliaire de vie sociale, employé à domicile...) 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...

Les prestations d'aide et d'accompagnement s'inscrivent souvent dans le cadre de plans d'aide Apa (allocation personnalisée d'autonomie) et PCH (article en lien ci-dessous). Pour l'année 2024, les prix des prestations de services d'aide et d'accompagnement à domicile ne peuvent augmenter de plus de 5,95 % par rapport à l'année précédente. Le taux ainsi défini vise à concilier l'objectif d'équilibre financier des opérateurs au vu de l'inflation et de la hausse des salaires, avec la soutenabilité de la hausse des prix pour les usagers. Par ailleurs, une dotation complémentaire (« bonus qualité ») d'environ 3 euros peut s'appliquer à l'heure d'intervention à domicile dans certaines conditions : horaires élargis, soutien aux aidants, lutte contre l'isolement, intervention technique ou en zones reculées...

En savoir plus : Solidarités.gouv : Réforme de l'offre des services à domicile

- **Services autonomie à domicile (SAD) Aide et Soins (service polyvalent d'Aide et de Soins à domicile [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 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 médico-psychologique, 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'un médecin, d'auxiliaires médicaux, aides-soignants...). Il existe des Samsah spécifiques selon les déficiences comme les Samsah déficience visuelle.

- Parcours et projet de vie :

- **Communautés 360**
  Les communautés 360 ont vocation à fédérer les acteurs spécialisés et de droit commun afin de proposer un étayage global et inclusif à toute personne en situation de handicap, à proximité de son lieu de vie. Pour ce faire, les personnes en situation de handicap et leurs aidants peuvent être mis en lien avec la communauté 360 de leur territoire, via le numéro vert : 0800 360 360. **Elles contribuent également à prévenir les risques de rupture de parcours en développant « l'aller vers » sur le territoire. Ces communautés interviennent à un niveau départemental ou infra-départemental, en étroite collaboration et en complémentarité du rôle dévolu aux MDPH qui sont des membres incontournables de la communauté** (source CNSA)**.**

- Dispositifs d'assistance au projet de vie ou dispositif d'appui à l'autodétermination
  Ces dispositifs sont des services de proximité conçus pour accompagner les personnes en situation de handicap et leurs proches dans la formulation du projet de vie et dans la construction du parcours de la personne en situation de handicap. Leur but est d'explorer le champ des possibles et de permettre un avis éclairé sur ces possibilités dans différents domaines (logement, emploi, santé, citoyenneté, culture, loisirs, etc). Sont ainsi envisagées d'autres pistes que les réponses spécialisées portées par le secteur médico-social. Ces dispositifs sont déployés progressivement par les ARS dans chaque département. Les assistants aux projets de parcours de vie (APPV), également appelés faciliteurs de choix de vie, y interviennent en continuité avec les dispositifs déjà existants.

4.2 Établissements sociaux et médico-sociaux

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

- **Pour enfants, adolescents, jeunes et adultes :**

- **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.

- **Institut d'éducation sensorielle (IES)** : 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 : HAS : L'accompagnement de la personne polyhandicapée dans sa spécificité
HAS : Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) « Polyhandicap » de la filière de santé maladie rare Défiscience
Association ressources polyhandicap Hauts-de-France : Fiches de sensibilisation des acteurs de santé aux besoins de santé spécifiques des personnes polyhandicapées adultes
Décret du 9 mai 2017 relatif à la nomenclature des établissements et services sociaux et médico-sociaux accompagnant des personnes handicapées ou malades chroniques définit le polyhandicap

> **FOCUS** : Définition du **polyhandicap** selon le décret n° 2017-982 : *« 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 : Défenseur des droits : Les droits fondamentaux des personnes âgées accueillies en Ehpad
Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches :
- Formulaires et services en ligne pour comparer le prix des Ehpad et des restes à charge pour les personnes âgées et leurs proches
- Formulaires et services en ligne pour demander une admission en Ehpad pour les personnes âgées et leurs proches

- **Unité d'hébergement renforcé (UHR)** : peut être intégrée à un Ehpad ou un USLD 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 CDAPH :**

- **Maison d'accueil spécialisée (MAS)** : pour des adultes en situation de handicap 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.

- **Foyer d'accueil médicalisé (Fam) / établissement d'accueil médicalisé en tout ou partie (EAM)** : 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 la branche autonomie.

- **Foyer de vie (ou foyer occupationnel) :** structure qui accueille des adultes en situation de handicap ayant une certaine autonomie pour leur proposer des animations et activités en fonction de leur handicap. Certaines structures peuvent également proposer un hébergement.

- **Foyer d'hébergement / établissement d'accueil non médicalisé pour personne handicapée :** hébergement pour les personnes reconnues handicapées par la CDAPH et exerçant une activité professionnelle ou à caractère professionnel dans les établissements et services d'accompagnement par le travail (Esat).

4.3 Dispositifs dédiés aux handicaps rares

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 : Légifrance : Arrêté du 2 août 2000 relatif à la définition du handicap rare
CNSA : Handicaps rares : un 3e schéma national pour consolider l'accompagnement des personnes et familles concernées

> **FOCUS** : **Groupement national de coopération handicaps rares (GNRH) : 3e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025**
> Il vise à consolider les progrès apportés dans l'organisation de l'offre et à accompagner la transformation de cette dernière au bénéfice et avec les personnes en situation de handicap rare et leurs proches aidants. Il doit inscrire durablement la reconnaissance des situations de handicap rare dans les politiques publiques du handicap et favoriser le nécessaire développement de la démarche inclusive. Il repose sur trois axes : une réponse pour tous, un renforcement de l'intégration et une diffusion des connaissances.

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, **quatre centres nationaux de ressources pour les handicaps rares (CNRHR)** sont rattachés à des établissements disposant d'une expérience et d'une technicité avérée pour certains handicaps rares.

Les CNRHR 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 nationaux de ressources pour les handicaps rares sont regroupés au sein du **Groupement national de coopération handicaps rares (GNCHR) :** www.gnchr.fr

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

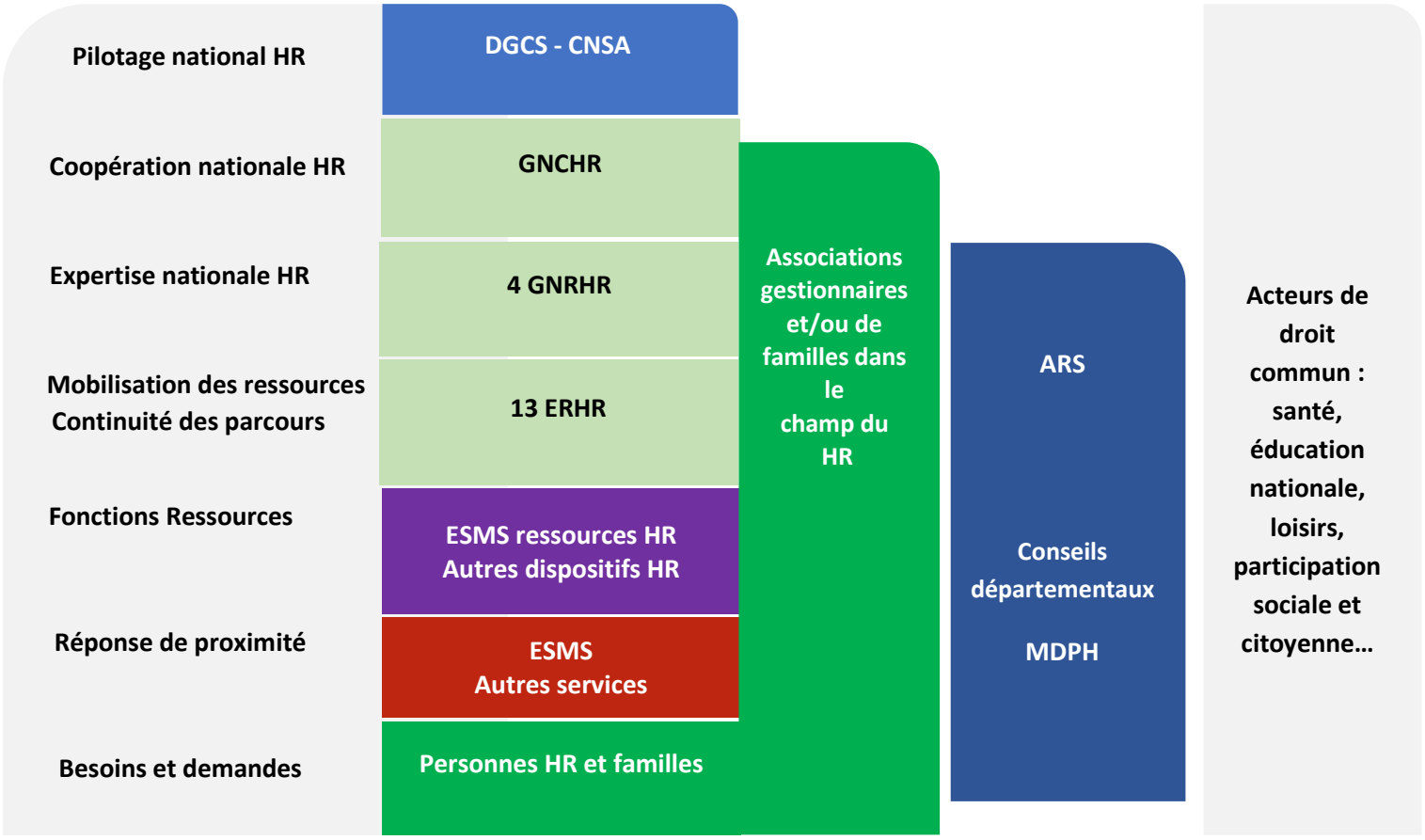
- **Équipes relais handicaps rares (ERHR)**

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 CCMR 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 : GNCHR : Les équipes relais handicaps rares
Entreaidants : Plateforme de formation 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.
>
> Les équipes d'accompagnement aux aides techniques seront renforcées d'une compétence en communication alternative et améliorée (CAA). Cette forme de communication sera obligatoire dans les établissements ou services sociaux ou médico-sociaux (ESMS) afin que chaque personne accompagnée puisse communiquer. Une mission sera donnée aux ERHR afin d'accompagner les démarches plus longues et soutenues en CAA.

Schéma d'organisation du dispositif handicaps rares (HR)



D'après le 3e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025

4.4 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.

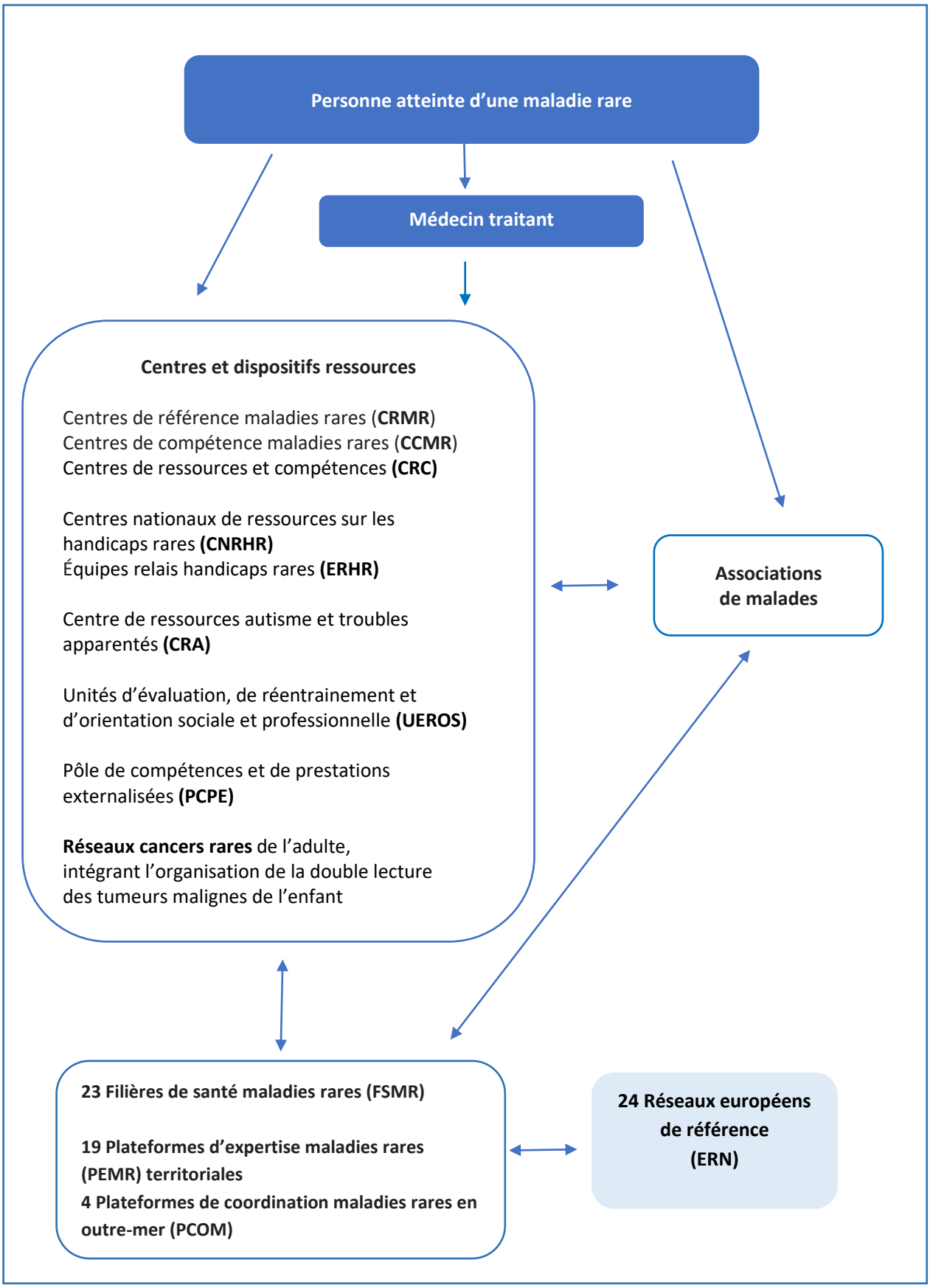
En savoir plus : Handicap.gouv : Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, dys, tdah, tdi

4.5 Pôles de compétences et de prestations externalisées (PCPE)

- Les **PCPE** permettent de prévenir les ruptures de parcours, à tout âge. L'admission au PCPE est prononcée par le responsable du PCPE (par délégation du directeur de l'ESMS support) sur notification de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH). Toutefois, afin de permettre une plus grande réactivité, et d'éviter tout retard d'accompagnement préjudiciable, notamment pour les plus jeunes, l'accès par sollicitation directe du PCPE est prévu.

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

Parcours d'une personne atteinte d'une maladie rare



5. 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 : Ministère de la Santé et de l'Accès aux Soins : Soins de suite et de réadaptation (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.

- **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 a permis de développer la télémédecine et l'innovation en e-santé, notamment par la mise en place de plateformes d'expertise maladies rares sur les territoires métropolitains et ultra-marins (charte de bonnes pratiques de la téléconsultation Ameli).

- **Numérique en santé** : la révolution numérique est engagée dans le champ de la santé. Pour inscrire cette révolution dans une dynamique vertueuse, plusieurs rapports ont été établis :
  HAS : 29 propositions développées par la Haute Autorité de santé
  HAS : Santé mobile (m-santé) : un référentiel pour protéger les données de santé
  HAS : Recommandations mHealth de la Haute Autorité de santé 2021
  Ministère de la Santé et de l'Accès aux soins : Ma santé 2022, un engagement collectif

En savoir plus : Légifrance : Définition des actes de télémédecine (Article R.6316-1) du Code de la santé publique
- Téléconsultation dans l'annexe de l'arrêté du 2 septembre 2019 organisant les rapports entre les pharmaciens titulaires d'officine et l'assurance maladie
- Télésoin
- Décret n°2021-707 du 3 juin 2021 relatif à la télésanté
Servicepublic : Téléconsultation
CNSA : Dossier usager informatisé (DUI)

> **FOCUS** : **Mon espace santé** - Vous avez la main sur votre santé
> Mon espace santé a remplacé le **dossier médical partagé** (DMP), et devrait favoriser la coordination des soins. Grâce à ce dispositif, le patient peut recevoir et stocker des documents de santé en ligne, et il peut les partager avec les professionnels de son choix. Les parents peuvent également ouvrir un espace pour suivre la santé de leurs enfants.

6. Structures et outils 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.

> **FOCUS** : **Le programme national de dépistage néonatal élargi**
> Le **programme national de dépistage néonatal** concerne tous les nouveau-nés qui naissent en France. Il vise à détecter et à prendre en charge de manière précoce, en cas de besoin, des maladies rares, sévères et le plus souvent génétiques. L'Assurance maladie prend en charge à 100 % le dépistage néonatal de l'enfant.
> Le dépistage à la naissance chez tous les nouveau-nés permet actuellement de dépister 13 maladies (14 avec celui de la surdité permanente néonatale). Le dépistage de la drépanocytose, auparavant réalisé de manière ciblée chez les nouveau-nés dont les parents ont des origines à risque, est généralisé à l'ensemble des nouveau-nés depuis le 1er novembre 2024. Ce nombre est susceptible d'évoluer suite aux recommandations de la HAS d'intégrer le déficit en VLCAD, le déficit immunitaire combiné sévère (DICS) ainsi que celui de l'amyotrophie spinale.

En savoir plus : Orphanet : Base de connaissances bibliographiques sur le dépistage néonatal
Ministère de la Santé et de l'Accès aux Soins : Programme national de dépistage néonatal
Ministère de la Santé et de l'Accès aux Soins : Dépistage de la drépanocytose

• **Outils de prévention**

Les exemples suivants sont des dispositifs destinés à renforcer les actions de prévention et les prises en charge précoces.

- Plusieurs **outils de repérage des troubles du neuro-développement (TND**) permettent aux professionnels de santé et de la petite enfance de bien connaître les signes d'alerte. Ils aident au repérage des écarts inhabituels de développement chez les enfants. Pour les **enfants de moins de 7 ans**, un **livret** ainsi qu'un nouveau site **TNDTEST.com** ont été développés. Le site, 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 Haute Autorité de santé (HAS).
  Depuis le 1er janvier 2025, **deux examens obligatoires de repérage des TND doivent être effectués aux âges de 9 mois et de 6 ans** pour généraliser les repérages précoces chez les enfants. Ces examens sont intégralement remboursés par l'assurance maladie.
  Un des engagements de la stratégie nationale TND 2023-2027 est d'intégrer dans le carnet de santé un livret de repérage des signes de développement inhabituels de l'enfant à chaque examen médical obligatoire.

  Les questions clés du livret seront intégrées dans les bilans de santé en école maternelle.

Certains troubles n'étant pas détectés avant l'âge de 6 ans, les dispositifs de repérage et d'intervention précoce ont été étendus aux **enfants de 7 à 12 ans** (livret 7- 12 ans). Le médecin peut constater la nécessité d'orienter la famille vers un parcours de bilan et d'intervention précoce, mais le repérage n'est ni un diagnostic ni la certitude d'un handicap à venir.

Les enfants présentant des troubles du neuro-développement peuvent être orientés vers une plateforme de coordination et d'orientation (PCO). L'objectif de ces plateformes est de permettre aux familles d'avoir accès à des soins et rééducations de professionnels le plus tôt possible sans attendre d'avoir un diagnostic complet.
La CNH de 2023 prévoit la création en 2025 d'un « service du repérage et de l'accompagnement précoce » (TSA, TND, paralysie cérébrale, polyhandicap, handicap sensoriel etc). Dès la naissance et jusqu'à l'âge de 6 ans, les enfants auront accès à un service de repérage, d'évaluation et d'intervention précoces et intensifs à même de les accompagner directement ou de faire appel à des professionnels libéraux. Il sera constitué du rapprochement des structures existantes pour rendre cohérente une offre morcelée (CAMSP, PCO). Il permettra une prise en charge rapide et adaptée à chaque situation de handicap, avec l'intensité

nécessaire et l'information, le soutien et les conseils aux parents par des professionnels de santé. Ce service se fera sans passage préalable par la MDPH et la Sécurité sociale en assurera le pilotage.

- **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. 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…

- **Trois visites médicales gratuites** sont proposées par l'Assurance maladie à tous les patients pour faire le point sur leur santé physique et mentale à 25, 45 et 65 ans depuis 2023. Ce virage préventif est issu du projet de loi de financement de la Sécurité sociale 2023 (Plfss).

En savoir plus : La Carte France Service est un modèle d'accès aux services publics développé en 2020. L'objectif est de permettre à chaque citoyen français d'accéder aux services publics du quotidien dans un lieu unique.

- La DGCS (Direction générale de la Cohésion sociale) publie trois kits relatifs :
- aux orientations des politiques publiques pour une société plus inclusive ;
- aux spécificités de l'accompagnement des personnes autistes ;
- aux spécificités de l'accompagnement des personnes polyhandicapées.

En savoir plus : Handicap.gouv : Accompagner les personnes en situation de handicap : kit pédagogique pour les professionnels
Handiconnect : L'accueil d'un patient polyhandicapé en consultation

7. Mesures concernant l'errance diagnostique

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 Auragen).

Élargissement du périmètre d'action des conseillers en génétique :
Le décret du 29 novembre 2022 (n°2022-1488) relatif aux « conditions de prescription de certains examens de biologie médicale et de communication de leurs résultats par les conseillers en génétique » élargit le périmètre d'action des conseillers en génétique. Pour certains examens de biologie médicale, il supprime l'obligation d'exercer sur prescription médicale. Pour autant, les conseillers restent sous la responsabilité de médecins qualifiés en génétique et le décret précise les conditions de prescription (dont recueil du consentement à la réalisation de l'examen), de communication des résultats, et d'un éventuel constat officiel de la volonté de la personne d'être tenue dans l'ignorance des résultats.

La collaboration entre Orphanet, Tekkare® et As We Know® a permis le lancement de **l'application d'assistance médicale RDK™ (Rare Disease Knowledge)**, conçue pour **combattre l'errance diagnostique des patients atteints de maladies rares.** Depuis le 20 juin 2023, cet outil à destination des professionnels de santé de première ligne est accessible gratuitement depuis le web ou l'application mobile. RDK™ permet d'**identifier potentiellement une ou plusieurs maladies rares**, mais surtout d'**orienter les patients vers les établissements de santé experts** pour raccourcir le parcours vers le diagnostic en **s'appuyant sur les données d'Orphanet**.
Trois fonctionnalités sont disponibles :
- effectuer une **recherche par signe ou symptôme** pour orienter le professionnel de santé en quelques secondes vers un premier niveau d'**identification de potentielles maladies rares** ;
- **proposer les centres experts** susceptibles de diagnostiquer et d'indiquer la **prise en charge de la ou des maladies rares identifiées** ;
- accéder aux **connaissances actualisées** sur les maladies rares à travers des fiches de synthèse.

B. Prise en charge financière des maladies rares

Les soins sont remboursés par :
- la Sécurité sociale avec le régime général de l'Assurance maladie, le régime agricole (MSA), les régimes spéciaux ;
- les complémentaires santé ;
- la **complémentaire santé solidaire (CSS**).

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 **complémentaire santé solidaire (CSS)** qui assure la couverture de la part complémentaire des dépenses de soins (part des soins non prise en charge par l'Assurance maladie obligatoire).

FOCUS : **Ameli : La complémentaire santé solidaire en bref**

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 6 mois et particulièrement coûteux (ex. : 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 6 mois et particulièrement coûteux (ex. : personne de 90 ans atteinte de cécité et ayant des séquelles de 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.**

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

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 en rapport avec l'ALD (généraliste ou spécialiste, chirurgiens-dentistes, infirmiers, masseurs-kinésithérapeutes…).

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 lorsque celui-ci ne requiert plus de traitement mais nécessite une surveillance clinique et paraclinique régulière au regard des recommandations formulées par la Haute Autorité de santé (HAS).

En savoir plus : Ministère de la Santé et de l'Accès aux Soins : 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. La stratégie nationale sport santé, déployée entre 2018-2024, continue à être mise en œuvre au niveau régional.

En savoir plus : Légifrance : 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

> **FOCUS** : Le médecin traitant peut être amené à rédiger la demande d'ALD et à renseigner le protocole de soin associé ; une fois cette demande acceptée par le médecin conseil, elle donnera droit au tiers payant pour tous les frais en rapport avec l'ALD.
> **Valorisation de la déclaration de médecin traitant pour les patients en ALD**
> Pour soutenir l'engagement des médecins au bénéfice des patients qui ont le plus besoin d'un suivi médical régulier, le **règlement arbitral** a créé une nouvelle consultation : la consultation initiale d'un médecin en tant que médecin traitant pour un patient relevant d'une ALD exonérante.
> Depuis le 15 mai 2023, la première consultation pour un médecin généraliste ou spécialiste acceptant de devenir le médecin traitant d'un patient en ALD est valorisée à 60 euros en France métropolitaine et à 72 euros dans les départements et régions d'outre-mer.
> En avril 2023, un plan d'action a été mis en place pour les **patients en ALD âgés de 17 ans et plus qui n'ont pas de médecin traitant**. Après avoir obtenu l'accord du patient, l'Assurance maladie se met en relation avec un médecin que ce dernier a consulté trois fois par an et l'invite à devenir son médecin traitant. En cas d'acceptation, l'Assurance maladie peut aider le patient à finaliser la démarche. Dans le cas contraire, d'autres solutions sont recherchées, notamment par la mise en relation avec des médecins volontaires.
> **Ameli : Patients en ALD sans médecin traitant : la tendance s'inverse depuis le lancement du plan d'actions (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 maladies rares

↓

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 6 mois et particulièrement coûteux.
- Plusieurs affections entraînant un état pathologique invalidant : polypathologies (**ALD 32**), nécessitant des soins continus d'une durée prévisible supérieure à 6 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) ;
- le forfait patient urgence (FPU) ;
- 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 de 1 euro.

Les complémentaires santé (mutuelles, assurances, institutions de prévoyance) peuvent prendre en charge tout ou la partie de la somme correspondant au ticket modérateur, ainsi que tout ou la 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. L'obligation de complémentaire santé sera progressivement étendue à l'ensemble des agents de la fonction publique entre 2022 et 2026.

La réforme du « reste à charge zéro » (100 % santé) 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.

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).

Depuis le 1er novembre 2019, la **complémentaire santé solidaire (CSS)** remplace la CMU-C et l'aide à la complémentaire santé (ACS). 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.

En savoir plus : Dossier de presse « 100 % santé »
Ministère de la Santé et de l'Accès aux soins : Complémentaire santé solidaire

3. Médicaments orphelins

Un médicament est désigné **« orphelin »** lorsque :
- D'une part, il est destiné :
  - soit, au diagnostic, à la prévention ou au traitement d'une affection entraînant une menace pour la vie ou une invalidité chronique ne touchant pas plus de 5 personnes sur 10 000 dans la Communauté, au moment où la demande de désignation d'un médicament comme médicament orphelin est introduite ;
  - soit, au diagnostic, à la prévention ou au traitement, dans la Communauté, d'une maladie mettant la vie en danger, d'une maladie très invalidante ou d'une affection grave et chronique, et qu'il est peu probable que, en l'absence de mesures d'incitation, la commercialisation de ce médicament dans la Communauté génère des bénéfices suffisants pour justifier l'investissement nécessaire.
- Et, d'autre part, il n'existe pas de méthode satisfaisante de diagnostic, de prévention ou de traitement de cette affection ayant été autorisée dans la Communauté, ou, s'il en existe, que le médicament en question procurera un bénéfice notable à ceux atteints de cette affection.

Un médicament « orphelin » 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 :

- Au 31/12/24, **148 médicaments avec AMM et désignation orpheline** en vigueur en Europe (un médicament peut avoir été approuvé pour plusieurs indications rares donc peut avoir plusieurs désignations orphelines : ils correspondent à 177 « désignations orphelines » .
  En France 113 (soit 76 %) de ces médicaments sont actuellement commercialisés.
- Au 31/12/24, **412 médicaments avec AMM sans désignation orpheline** en vigueur en Europe (soit 455 indications rares approuvées, un même médicament pouvant parfois couvrir plusieurs maladies rares).

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 couverts par un brevet).

L'Union européenne revoit régulièrement la réglementation concernant les médicaments destinés aux maladies rares. La législation pharmaceutique européenne est actuellement en cours de révision.

Au niveau national, la réforme de l'accès dérogatoire aux médicaments renforce l'accès aux traitements innovants pour les patients en impasse thérapeutique.

Deux dispositifs d'accès aux traitements et de prise en charge par l'Assurance maladie sont entrés en vigueur au 1er juillet 2021 pour succéder au système ATU/RTU qui était devenu complexe :
- **l'« accès précoce »** qui vise les médicaments répondant à un besoin thérapeutique non couvert, susceptibles d'être innovants et pour lesquels le laboratoire s'engage à déposer une autorisation de mise sur le marché (AMM) ou une demande de remboursement de droit commun ;
- **l'« accès compassionnel »** qui vise les médicaments non nécessairement innovants, qui ne sont initialement pas destinés à obtenir une AMM, mais répondent de façon satisfaisante à un besoin thérapeutique non couvert.

Les dispositifs de l'accès précoce et de l'accès compassionnel aux médicaments reposent notamment sur le recueil de données en vie réelle concernant les patients bénéficiant de ces traitements. Le détail des données requises est défini dans chaque protocole d'**utilisation thérapeutique et de recueil de données (PUT-RD**) validé par la HAS et/ou l'ANSM. Dans le cadre de ce dispositif, les industriels exploitant ces médicaments sont responsables du recueil de données, et doivent en assurer le financement s'agissant de l'accès précoce, de l'accès compassionnel très précoce (ou pré-précoce) et du cadre de prescription compassionnelle. Les établissements de santé et plus particulièrement les prescripteurs et les pharmaciens doivent recueillir les données et les transmettre aux laboratoires. Des conventions doivent être signées entre les laboratoires et les établissements de santé afin de régler les modalités pratiques de dédommagement de ces derniers.

En savoir plus : Santé.gouv : Autorisation d'accès précoce, autorisation d'accès compassionnel et cadre de prescription compassionnelle

3.1 Accès précoce

Les demandes d'autorisation d'accès précoce sont déposées par le laboratoire auprès de la Haute Autorité de santé (HAS), des ministres chargés de la Santé et de l'Accès aux soins et de l'Agence nationale de sécurité du médicament et des produits de santé (ANSM), qu'il s'agisse de la première demande, d'une demande de renouvellement ou de modification.
L'accès précoce est réservé à certaines spécialités dont l'efficacité et la sécurité sont fortement présumées dans une indication thérapeutique précise visant une maladie grave, rare ou invalidante, sans traitement approprié et pour laquelle elles sont présumées innovantes, sous condition d'un engagement du laboratoire de déposer une demande d'AMM dans un délai déterminé de 2 ans.
Ces autorisations peuvent concerner l'indication d'un médicament en amont de l'obtention de toute AMM, d'un médicament qui dispose déjà d'une AMM dans l'indication considérée et en amont d'une prise en charge de droit commun par l'Assurance maladie, ou qui dispose d'une AMM pour une autre indication.
L'accès précoce cible des besoins médicaux auxquels peuvent répondre des médicaments pour lesquels le laboratoire a des visées commerciales.

En savoir plus : HAS : Accès précoce à un médicament

3.2 Accès compassionnel

Il vise deux cas de figure qui ont en commun le fait de concerner un médicament permettant de traiter des patients souffrant de maladies sans traitement approprié, dans une indication thérapeutique donnée, sans qu'il ne soit destiné à obtenir une AMM en France.

- L'accès compassionnel cible des besoins médicaux auxquels peuvent répondre des médicaments pour lesquels le laboratoire n'a pas de stratégie commerciale.
  - Soit cet accès compassionnel est demandé pour un médicament non autorisé et non disponible en France par un prescripteur hospitalier pour un patient nommément désigné sous réserve que l'ANSM soit en capacité de présumer d'un rapport bénéfice-risque favorable pour une maladie grave, rare ou invalidante : c'est une autorisation **d'accès compassionnel nominative (AAC)**[ex-ATUn].
  - Soit il s'agit de l'encadrement d'une pratique, à l'initiative de l'ANSM, en vue de sécuriser une pratique de prescription hors-AMM d'un médicament disponible en France, disposant d'une AMM dans d'autres indications, lorsqu'il fait l'objet d'une prescription hors-AMM bien établie sur le territoire français : c'est un **cadre de prescription compassionnelle (CPC)** [ex-RTU] non nominatif.

- Il est aussi prévu que l'ANSM puisse octroyer une autorisation d'accès compassionnel, sur demande d'un médecin prescripteur, pour des médicaments qui font l'objet de recherche clinique dans une indication considérée à un stade très précoce (**accès compassionnel « pré-précoce » ou « très précoce »**). L'octroi par l'ANSM de cet accès est soumis à des conditions d'éligibilité : la mise en œuvre du traitement ne doit pas pouvoir être différée ; le patient ne peut pas participer à cette recherche ; l'entreprise qui assure l'exploitation du médicament doit s'engager à déposer une demande d'accès précoce dans un délai déterminé suivant la première autorisation « compassionnelle pré-précoce ».

  Les médicaments bénéficiant d'un accès précoce ou compassionnel sont pris en charge automatiquement par l'Assurance maladie dès l'octroi de l'autorisation ou du cadre de prescription.

> **FOCUS :** Hors cadre de prescription compassionnelle (CPC), 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.
> La prescription hors AMM est prévue par le Code de la santé publique (article L.5121-12-1 CSP).
> Elle doit demeurer exceptionnelle.
>
> Le médecin a une obligation d'information renforcée, il doit informer son patient :
> - de la non-conformité de la prescription par rapport à son AMM ;
> - de l'absence d'alternative thérapeutique à bénéfice équivalent ;
> - des risques encourus et des bénéfices potentiels ;
> - de l'absence de prise en charge du produit de santé prescrit par l'Assurance maladie (article L.162-4 et L.162-1-7 CSS).

En savoir plus : Ministère de la Santé et de l'Accès aux soins : Médicaments orphelins
et Autorisation d'accès précoce, autorisation d'accès compassionnel et cadre de prescription compassionnelle
Alliance maladies rares : Les dispositifs d'accès précoce et d'accès compassionnel aux médicaments

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. L'assuré est atteint d'une maladie rare et relève d'une ALD exonérante ou non :
- 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 : Ameli : Circulaire du 27 juin 2013 relative à la diffusion du guide de prise en charge des frais de transport de patients et Lettre réseau sur la prise en charge des transports sanitaires pour des soins nécessités par le traitement des maladies rares (accès sous conditions)

2. Pour les malades dont le diagnostic n'est pas encore réalisé, 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.

Cette prise en charge nécessite une demande d'accord préalable (DAP) du service médical de l'Assurance maladie.
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 48 heures 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 médicaux et de réadaptation (SMR), les permissions de sortie de 48 heures 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 14 jours d'hospitalisation.

En savoir plu's : Ameli : Transport avec demande d'accord préalable (DAP)

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).
De plus, une **autorisation préalable** de l'Assurance maladie est nécessaire dans certains cas pour bénéficier d'une prise en charge, soit parce que les soins envisagés sont des « soins programmés » (voir en savoir plus), soit parce que dans la réglementation française de sécurité sociale, leur remboursement est soumis à la procédure de l'accord préalable, qu'ils soient réalisés en France ou dans un autre État de l'UE/EEE, au Royaume-Uni ou en Suisse.
Lorsque des déplacements à l'étranger sont envisagés pour se faire soigner ou lors de soins inopinés lors du séjour, 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 le Royaume-Uni** ou **hors UE/EEE/Suisse/Royaume-Uni**.

En savoir plus : Ameli : Soins programmés à l'étranger : votre prise en charge

5.1 Soins programmés

Dans un État de l'Espace économique européen :

Lorsqu'un **séjour pour des raisons médicales est programmé dans un État de l'Espace économique européen** (États membres de l'Union européenne, l'Islande, le Liechtenstein et la Norvège) **ou en Suisse ou au Royaume-Uni, une autorisation préalable** pour l'obtention du **formulaire portable de droit S2 doit être demandée au Centre national des Soins à l'Étranger (CNSE)** – voir adresse ci-dessous – **quel que soit le lieu de résidence avant de partir** (certains assurés peuvent dépendre d'autres régimes que le régime général de l'Assurance maladie).
Il est nécessaire de préciser la nature des soins envisagés ainsi que les raisons médicales permettant de justifier l'impossibilité de les réaliser en France et de joindre un certificat médical tout en faisant mention du pays, de l'établissement et de la période envisagée pour les soins, avec un devis le cas échéant.
La demande d'autorisation doit être présentée suffisamment tôt afin de permettre à l'Assurance maladie de répondre avant le départ. L'absence de réponse dans 2 semaines vaut accord (pour les soins réglementairement pris en charge).
La demande doit être formulée au **Centre national des Soins à l'Étranger (CNSE)** par courrier à l'adresse suivante :
CPAM du Morbihan, CNSE – Médecin-conseil, rue Alexandra David Neel – CS 80330, 56018 Vannes Cedex.
Le formulaire S2 n'est pas systématiquement délivré. L'Assurance maladie détient une liberté d'appréciation, mais se doit de suivre les 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, qu'ils sont appropriés à l'état de santé et qu'ils 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. Si le formulaire S2 n'est pas accepté et que l'avance des frais a été engagée par le patient : au retour en France, les factures acquittées doivent être présentées la Caisse d'assurance maladie, accompagnées du **formulaire S3125 « Soins reçus à l'étranger » ou bien la demande peut être faite via le compte Ameli**. Sont concernés les soins hospitaliers et non hospitaliers, qu'ils aient été dispensés dans le secteur public ou privé.

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 (PCN)** pour les soins de santé transfrontaliers 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.

L'ordonnance transfrontalière permet aux patients d'obtenir facilement leurs médicaments au sein de l'Union européenne.

Elle doit comprendre les informations suivantes :
- informations pour authentifier le patient (nom, prénom, date de naissance, sexe, mais également le poids et la taille, pour affiner le dosage du traitement le cas échéant) ;
- informations pour permettre au pharmacien de savoir quels médicaments il doit délivrer (dénomination commune internationale [DCI] : nom de la molécule). Il est indispensable d'ajouter la forme pharmaceutique, ainsi que la posologie, le dosage et la quantité. Les médicaments biologiques comprennent la marque du traitement. Si le médecin ne souhaite pas que le médicament soit remplacé par un générique, il doit le préciser avec la mention « non substituable » (CIF) et une justification ;
- pour les dispositifs médicaux : dénomination et quantité de produits prescrits ;
- date de délivrance de l'ordonnance.

En savoir plus :
Cleiss : Point de contact national français pour les soins de santé transfrontaliers (soinstransfrontaliers@cleiss.fr)
Ameli : Protection sociale à l'étranger
Commission européenne : Les points de contact nationaux préparés à répondre aux questions sur les soins de santé transfrontaliers
Cleiss : Sécurité sociale et mobilité internationale : vos droits et démarches
Commission européenne : Vivre, travailler et voyager dans l'UE
Health.ec.europa : Cross border healthcare (anglais)

Hors de l'Espace économique européen :

Lorsqu'un séjour pour des raisons médicales est programmé **hors de l'Espace économique européen** pour des soins médicalement justifiés et non disponibles en France ni en UE/UEE/Suisse ou Royaume-Uni, la demande doit être adressée au **CNSE** pour les assurés relevant du régime général : **CPAM du Morbihan - CNSE** (adresse identique aux soins programmés).
Pour les dialyses par contre, la demande doit être faite auprès de la CPAM d'affiliation. Pour les autres régimes, il faut contacter le correspondant habituel. Certains pays font l'objet d'une **convention bilatérale** avec la France et une prise en charge financière peut alors être envisagée. L'absence de réponse dans les 2 mois vaut refus.

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 ou au Royaume-Uni, 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 en cas d'avance de frais). En cas d'oubli lors d'un voyage, la CEAM est également disponible sur l'espace Ameli.
Si le départ a lieu dans moins de 15 jours, la Caisse d'assurance maladie délivre un **certificat provisoire de remplacement, valable 3 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. Si les frais ont été avancés, la démarche à suivre est la suivante : de retour en France, ces documents doivent être adressés à la Caisse d'assurance maladie accompagnés du **formulaire S3125 « Soins reçus à l'étranger » ou bien la demande peut être faite via le compte Ameli.** Il est nécessaire de garder une copie des documents.

Lorsque des congés payés sont pris 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 : Vacances à l'étranger : prise en charge

Ministère de l'Europe et des Affaires étrangères : La santé en voyage
Europa.eu : Healthcare (en anglais)
Cleiss.fr : Pcn/Index

FOCUS :

⚠ Lors des déplacements hors de France, il est nécessaire d'avoir la **carte européenne d'assurance maladie (CEAM)**, de vérifier quelle assistance médicale est associée à la carte bancaire et de souscrire à **une assurance voyage spécifique** par l'intermédiaire d'une **compagnie d'assurance spécialisée comprenant une assistance médicale, y compris rapatriement et une prise en charge des frais médicaux de santé à l'étranger.**

L'assurance rapatriement est très utile en cas de situation d'extrême urgence telle qu'un accident ou une maladie survenue 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 extrêmement élevé. 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.

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).

A. Organismes

1. Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) et maison départementale de l'autonomie (MDA)

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… Chaque département conserve juridiquement une MDPH.
Pour autant, localement, la MDPH peut se trouver intégrée 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.
La MDPH est un groupement d'intérêt public (GIP) sous tutelle du conseil départemental et dans sa commission exécutive siègent le conseil départemental, les services déconcentrés de l'État, les ARS, les associations représentatives des personnes en situation de handicap, les organisations syndicales et les organismes de protection sociale (CPAM, CAF etc).

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 taux d'incapacité permanent, d'identifier ses besoins et d'élaborer des réponses dans le cadre d'un **plan personnalisé de compensation (PPC)** 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... voir ci-après), à une orientation vers des structures médico-sociales 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 constitutives d'une situation de handicap, l'équipe pluridisciplinaire peut 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 qui relèvent de sa compétence relative aux droits de la personne handicapée, en matière de prestations ou d'orientation, sur la base, notamment, du PPC.
La CDAPH décide (après évaluation de la demande par l'équipe pluridisciplinaire) d'ouvrir et d'accorder des droits de différentes natures selon les situations et les besoins.

En savoir plus : CNSA : Les chiffres clés de l'aide à l'autonomie 2024
et SERAFIN-PH - Le guide sur les usages des nomenclatures des besoins et des prestations
MDPH : Sélectionnez votre MDPH pour rechercher les coordonnées de la MDPH du département concerné.

Ces décisions peuvent être :
- pour les adultes : la prestation de compensation du handicap (PCH), le renouvellement de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) (ex-PCH aide humaine encore disponible pour les personnes qui en ont bénéficié avant 2006), l'allocation aux adultes handicapés (AAH) et son complément de ressources (sur renouvellement), la carte mobilité inclusion (CMI) (la CDAPH rend ici un avis mais la décision d'attribution est prise par le président du conseil départemental), l'orientation vers les établissements et services médico-sociaux, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) et les orientations professionnelles ;

- pour les enfants ou adolescents : l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et son complément éventuel, ainsi que la PCH, 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, les cartes CMI.

En savoir plus : Légifrance : 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.

⚠ Les fonctionnements des fonds de compensation sont hétérogènes du fait des différences des règlements intérieurs qui ne sont pas harmonisés : il s'agit de fonds extralégaux soumis à la contribution des co-contributeurs (État via la CNSA, le conseil départemental (CD), les fonds des CPAM ou des CAF, l'Anah…). Les prestations extralégales sont accordées selon des conditions et des montants plus favorables que ceux prévus par les lois et les règlements.

Un formulaire de demande permet d'adresser une demande de compensation à la MDPH.
Ce formulaire a été simplifié en 2019. 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 ex. 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/proches aidants 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 (n° cerfa 15695*01)** dont le modèle standard, visant à clarifier les informations à communiquer et à simplifier les démarches des usagers, est en ligne sur le site du du service public. **Le certificat médical a une durée de validité de 1 an** ; il 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 (formulaire complémentaire facultatif MDPH)** et destinés aux usagers et aux professionnels non médicaux intervenant auprès de la personne ou à l'entourage familial et amical de la personne ont été développés. Ils permettront de préciser les informations utiles à la MDPH pour l'identification des besoins de compensation.

FOCUS : Certificat médical : Cotation consultation très complexe pour sa rédaction

Le remplissage du certificat médical obligatoire permettant à la MDPH d'attribuer les droits et prestations à la personne en situation de handicap requiert beaucoup de temps médical. Depuis 2022, ce travail est valorisé comme une consultation très complexe MPH d'une valeur de 60 euros en métropole et d'une valeur de 72 euros dans les départements et régions d'outre-mer. Cette valorisation découle de l'avenant 9 à la convention médicale (arrêté du 22 septembre 2021).

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 (81 fiches Focus 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.

CNSA : Un kit de communication sur le téléservice MDPH en ligne pour les MDPH

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. Outre sa mission de protection sociale obligatoire, la CPAM dispose d'un fonds d'aide sociale, mobilisable pour réduire le reste à charge des assurés les plus démunis, en contactant le service social de chaque caisse.

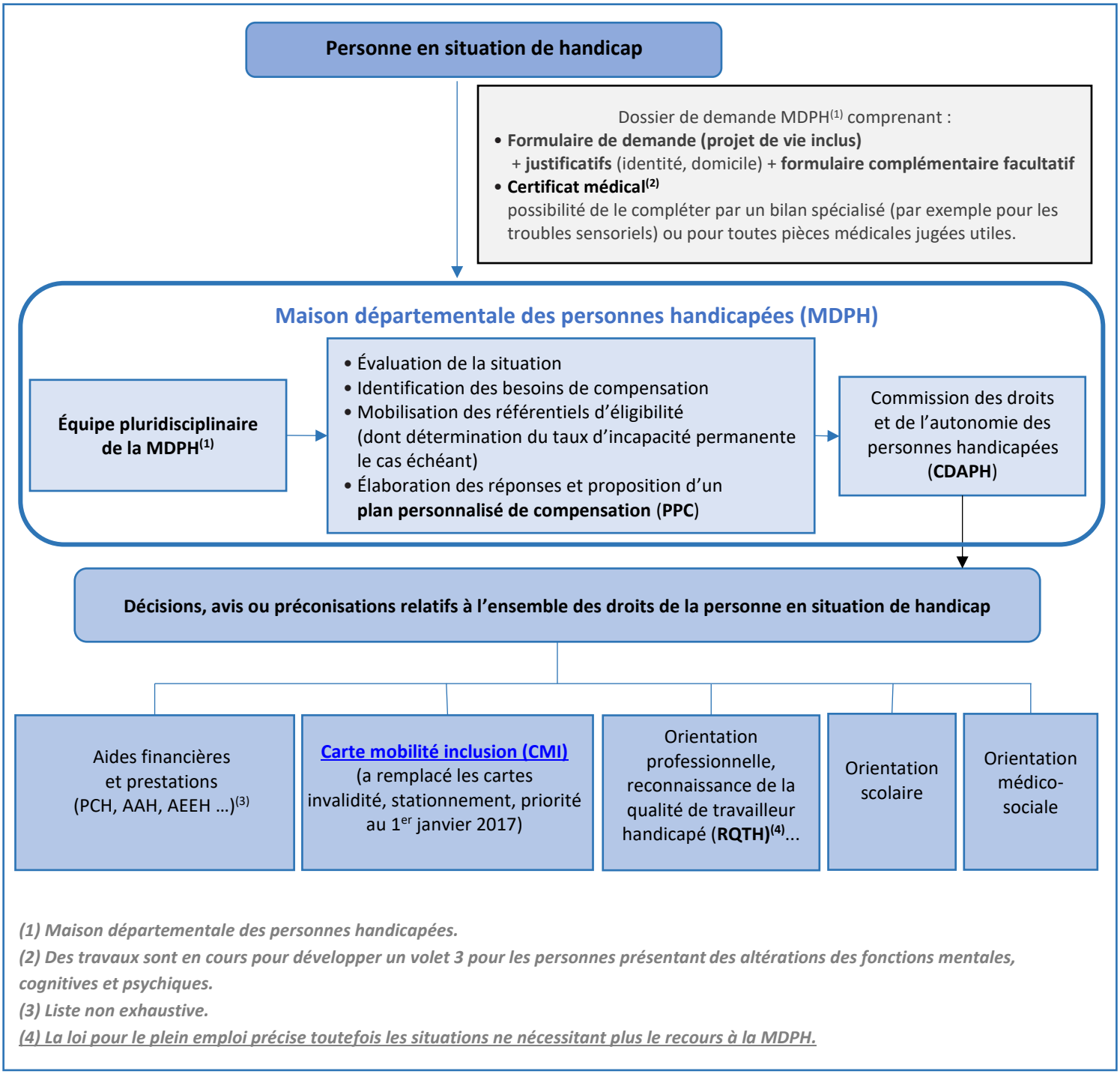
Ameli.fr, **site en ligne de l'assuré**, permet de suivre les remboursements en temps réel, télécharger une attestation de droit ou d'indemnités journalières.

Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (Carsat) : elle représente la Caisse nationale d'assurance vieillesse (Cnav), une 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 au travers de leur politique d'aide sociale, inscrite dans un Règlement départemental d'aide sociale (RDAS).

Complémentaires santé : elles proposent également des aides et des prestations pour leurs adhérents, notamment via leur fonds d'aide sociale.

Aides et prestations relevant de la compétence de la MDPH 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 altérations des fonctions mentales, cognitives et psychiques.

(3) Liste non exhaustive.

(4) La loi pour le plein emploi précise toutefois les situations ne nécessitant plus le recours à la MDPH.

B. Aides financières

1. Aides financières nécessitant le recours à la MDPH

1.1 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.
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 10 ans aux personnes qui en sont déjà bénéficiaires). Ces deux prestations ne sont pas cumulables.

> **FOCUS** : **Déconjugalisation de l'AAH :**
> - La **déconjugalisation de l'AAH**, entrée en vigueur le 1er octobre 2023, permet la fin de la prise en compte des revenus du conjoint dans le calcul du montant de l'AAH. Un mécanisme transitoire est mis en place et prévoit que toute personne bénéficiant de l'AAH à la date d'entrée en vigueur de la réforme pourra continuer d'en bénéficier selon les modalités prévues par le droit actuel jusqu'à l'expiration de ses droits à l'allocation, si ces modalités lui sont plus favorables. À l'inverse, la déconjugalisation de l'ASI n'est pas d'actualité.

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

En savoir plus : Mon Parcours handicap : Tout savoir sur l'AAH (2024)
Le complément de ressources à l'AAH
et la majoration pour la vie autonome (MVA)
Sénat : Projet de loi de finances pour 2022 : Solidarité, insertion et égalité des chances
Aide-sociale : Date de versement de l'Allocation Adulte Handicapé : quand intervient le premier paiement ? Quelles sont les dates de paiement mensuel ?
Légifrance : Décret concernant la déconjugalisation de l'AAH

1.2 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 supérieur ou égal à 50 % mais inférieur à 80 % s'il fréquente un établissement spécialisé ou si son état exige le recours à un service d'éducation spéciale ou à un dispositif de scolarisation adaptée ou à des soins, dans le cadre de mesures préconisées par la CDAPH.

Cette prestation ne peut pas être délivrée pour une durée inférieure à 2 ou 3 ans. Lorsque le taux d'incapacité est au moins égal à 80%, l'AEEH est attribuée sans limitation de durée sauf si le handicap est susceptible d'évolution favorable.
L'âge limite de versement de l'AEEH par l'organisme payeur est 20 ans.
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.

En savoir plus : Mon Parcours handicap : Tout savoir sur l'AEEH (2024)
CAF : Allocataires en situation de handicap
Informations supplémentaires sur les aides à disposition et les démarches pour les obtenir

> **FOCUS** : Fondation Groupama : un tutoriel permet aux parents d'enfants atteints de maladies rares de bien remplir le dossier d'AEEH (Tutoriel « Projet de vie »).

1.3 Prestation de compensation du handicap (PCH)

La **prestation de compensation du handicap (PCH)** est attribuée aux personnes :

- qui présentent **une difficulté absolue pour réaliser une activité, ou une difficulté grave pour la réalisation de deux activités** parmi une liste de 20 activités décrites dans le référentiel d'accès à la PCH (annexe 2-5 du Code de l'action sociale et des familles) ;
- qui satisfont à la condition liée au handicap **avant 60 ans, ou sans limite 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).

Les personnes bénéficiant de l'ACTP (allocation compensatrice pour tierce personne) peuvent également décider d'opter pour la PCH à la place.

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

- un besoin d'**aides humaines (élément 1)** ;
- un besoin d'**aides techniques (élément 2)** ;
- l'aménagement **du logement et du véhicule** de la personne handicapée, ainsi qu'à d'éventuels surcoûts résultant de son transport **(élément 3)** ;
- des **charges spécifiques ou exceptionnelles (élément 4)** ;
- un besoin d'**aide animalière (élément 5).**

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

Depuis le 1er janvier 2022, un droit à la compensation du handicap est ouvert sans limitation de durée, lorsque le handicap n'est pas susceptible d'évolution favorable (les usagers peuvent toutefois bénéficier à tout moment d'une réévaluation de leur situation, au maximum tous les 10 ans, applicable à l'ensemble du périmètre couvert par la PCH).

Les personnes bénéficiaires de l'AEEH de base et éligibles à un complément de l'AEEH peuvent choisir entre le bénéfice de ce complément et la PCH. 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.

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

➢ **Les demandes d'AEEH et de PCH sont à déposer auprès de la MDPH qui les étudie.**

Pour les enfants, les critères d'éligibilité 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 qui n'est pas en situation de handicap. 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 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 peuvent faire une première demande au-delà de 75 ans, mais doivent toujours établir qu'elles répondaient au critère lié au handicap 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.

Depuis le 1er janvier 2021, la PCH parentalité permet d'accompagner les parents en situation de handicap dans leurs actes quotidiens. Cette aide relative aux actes liés à la parentalité est composée de deux volets :

- **L'aide humaine** :
  - pour un parent handicapé en couple :
    - 900 euros par mois pour un enfant de la naissance jusqu'à ses 3 ans ;
    - 450 euros par mois pour un enfant de 3 à 7 ans ;
  - pour un parent handicapé seul :
    - 1350 euros par mois pour un enfant de la naissance jusqu'à ses 3 ans ;
    - 675 euros par mois pour un enfant de 3 à 7 ans.
- **L'aide technique** (ex. : matériel spécialisé de puériculture, poussette adaptée ou fauteuil roulant...) :
  - 1400 euros à la naissance ;
  - 1200 euros à 3 ans ;
  - 1000 euros à 6 ans.

Depuis le 1er janvier 2023, la PCH prend également mieux en compte les altérations des fonctions psychiques, mentales, cognitives et neurodéveloppementales (cf partie sur les avancées) avec un nouveau domaine d'aide humaine : le **soutien à l'autonomie** qui consiste à accompagner la personne dans la réalisation de ses activités (sans réaliser celles-ci à sa place), notamment s'agissant des activités ménagères.
Le temps d'aide humaine pour le soutien à l'autonomie peut atteindre 3 heures par jour. Il est attribué sous forme de crédit temps et peut être capitalisé sur une durée de 12 mois.
Par ailleurs, **pour les personnes en situation de surdicécité**, trois forfaits, de 30, 50 et 80 heures de PCH aide humaine par mois ont été mis en place.

En savoir plus : Servicepublic : Prestation de compensation du handicap (PCH)
Mon Parcours handicap : La PCH (2024)
Pour les personnes agées.gouv : La PCH
Aide-sociale : PCH, une aide afin de prendre en charge les frais liés à la perte d'autonomie pour les personnes en situation de handicap
Impôt.gouv : Personnes handicapées - Allègements fiscaux

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.

1.3.1 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 :
- **si les personnes présentent une difficulté absolue pour la réalisation d'un acte essentiel** (par ex. : alimentation) ; **la difficulté est qualifiée d'absolue si la personne ne peut pas du tout réaliser l'acte essentiel ;**
- **ou si les personnes présentent une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux actes essentiels** (par ex. : alimentation et maîtrise de son comportement) ;
- **ou si on constate que le temps d'aide apporté par un aidant familial pour les actes essentiels atteint 45 minutes par jour**.

Ces aides permettent 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 ou mandataire)** ;
- soit **un aidant familial** dédommagé**.**

Quatre solutions peuvent être envisagées 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. À l'exception des tâches liées à la préparation des repas, à la vaisselle et du soutien à l'autonomie pour les personnes en situation de handicap psychique, **l'intervention pour de l'aide ménagère 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.

> **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 : Servicepublic : Particulier employeur, aide à domicile (services à la personne)

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 autonomie à domicile »** assurent au domicile des personnes ou à partir de leur domicile des prestations d'aide et d'accompagnement dans les actes quotidiens de la vie. En sont exclus les services réalisés sur prescription médicale si le service autonomie n'est pas autorisé à réaliser une activité de soin.

Ils doivent obligatoirement « être habilités ou autorisés spécifiquement par le département à recevoir les bénéficiaires de la PCH » et respecter un cahier des charges (décret n° 2023-608 du 13 juillet 2023 relatif aux services autonomie à domicile mentionnés à l'article L. 313-1-3 du Code de l'action sociale et des familles et aux services d'aide et d'accompagnement à domicile relevant des n^{os} 1 et 16 du I de l'article L. 312-1 du même code).

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).

4) Recours à un aidant familial dédommagé : est considéré comme aidant familial le conjoint, le concubin, le partenaire pacsé, l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au 4^{e} degré de la personne handicapée, ou l'ascendant, le descendant ou le collatéral jusqu'au 4^{e} degré de l'autre membre du couple. L'aidant familial doit apporter l'aide humaine et ne pas être salarié pour cette aide.

> **FOCUS :** L'aide humaine dans le cadre de la PCH ne prend pas en compte les activités ménagères, excepté l'aide à l'alimentation de la PCH (élément « aide humaine ») qui depuis le 1er janvier 2021 est étendue à la préparation du repas et la vaisselle, et de l'accompagnement dans les activités ménagères qui peut être attribué dans le cadre du soutien à l'autonomie de la PCH pour les personnes ayant une altération de fonction mentale, psychique ou cognitive.

L'élément « aides humaines » de la PCH est versé mensuellement et est accordé pour une période de 1 à 10 ans, voire sans limitation de durée si le handicap est non susceptible d'évolution favorable.
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 mode d'intervention (emploi direct, emploi via un service mandataire, service prestataire, aidant familial). Les tarifs sont fixés par arrêté. Le temps d'aide moyen quotidien est apprécié en fonction des besoins de la personne, dans la limite de plafonds fixés par le référentiel d'accès à la PCH figurant à l'annexe 2-5 du Code de l'action sociale et des familles.

Pour les personnes qui nécessitent à la fois une aide totale pour la plupart des actes essentiels et une présence constante ou quasi-constante due à un besoin de soins ou d'aide pour les gestes de la vie quotidienne, le cumul des temps d'aide humaine pour les actes essentiels et la surveillance peut atteindre 24 heures par jour. 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, la PCH aide humaine est réduite à 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 passé à domicile ainsi que celui correspondant au temps en établissement.

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

1.3.2 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, par la personne en situation de handicap pour son usage personnel, d'un instrument, un équipement ou un système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap.

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

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 n^{os} 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 dans la liste des produits et prestations remboursables (LPPR), 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 (13 200 euros par tranche de 10 ans)** à condition que l'aide technique ne relève pas d'une catégorie de produits figurant dans la LPPR (dont elle serait donc spécifiquement exclue).

Pour être attribuée, l'aide doit être suffisante et appropriée compte tenu des habitudes de vie de la personne et de son environnement. Enfin, son usage doit être régulier et fréquent.

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 attribué par la Sécurité sociale est déduit du tarif fixé pour la PCH.**

En savoir plus : CNSA : Les centres d'information et de conseil sur les 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).

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

Peuvent être pris en charge :

- **Les frais d'aménagements du logement :** ils concourent à maintenir ou améliorer l'autonomie de la personne en situation de handicap ou à faciliter l'intervention des aidants 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 ponctuel correspondant à 30 % du montant total attribué au titre de l'opération d'aménagement du logement est possible dès le début des travaux sur présentation des devis (et non pas sur présentation de factures).
  Le montant plafond pour les aides liées à l'aménagement du logement est de 10 000 € pour 10 ans. Le tarif applicable est de 100 % du coût pour la tranche de travaux prévus de 0 à 1 500 € et de 50 % au-delà de 1 500 € (dans la limite du montant maximum). 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, dans la limite 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.

  Lorsque la personne en situation de handicap réside chez un ascendant, descendant ou collatéral jusqu'au 4e degré d'elle-même ou de son conjoint, concubin ou partenaire pacsé, la PCH peut prendre en charge l'aménagement du lieu de résidence.
  En revanche, ne peuvent être pris en compte :
  - l'aménagement du domicile d'un accueillant familial ;
  - les demandes d'aménagement rendues nécessaires par un manquement aux dispositions législatives et réglementaires relatives à l'accessibilité du logement.

- **Les surcoûts liés aux transports, et l'aménagement du véhicule** habituellement utilisé par la personne en situation de handicap, qu'elle soit conductrice ou passagère : le montant total attribuable aux surcoûts liés aux transports et aux frais d'aménagement du véhicule s'élève à 10 000 euros par tranche de 10 ans. Le plafond peut être porté à 24 000 euros pour les surcoûts liés aux transports sous certaines conditions. Pour l'aménagement du véhicule, la PCH prend en compte la totalité des 1 500 premiers euros, puis 75 % au-delà dans la limite des 10 000 euros - le plafond est commun avec les surcoûts liés aux transports. Un versement correspondant à 30 % du montant total attribué au titre de l'aménagement du véhicule est possible dès le début des travaux d'aménagement sur présentation des devis (et non pas sur présentation de factures).

  Les personnes à mobilité réduite ou en situation de handicap qui possèdent des véhicules adaptés et aménagés sont exonérées du malus automobile (taxe appliquée aux véhicules les plus polluants, émettant 128 grammes de CO2/km à payer lors de l'immatriculation d'un véhicule) au motif qu'elles ont besoin de modèles plus puissants. Il faut néanmoins remplir certaines conditions : être titulaire de la Carte mobilité inclusion (CMI) portant la mention « invalidité », pour tout véhicule particulier immatriculé avec la mention « handicap » ou pour toute personne ayant un enfant mineur ou à charge titulaire de la CMI. Pour obtenir cette exonération, il faut joindre une copie de la carte d'invalidité lors de la demande de carte grise.

> **FOCUS** : **Bonus vélo**
> Les personnes en situation de handicap peuvent bénéficier d'une aide de l'État pour acheter un vélo neuf qui présente des caractéristiques définies. Cette aide est attribuable une fois par personne et son montant dépend d'un barème déterminé. Pour être prise en compte, la demande est à déposer sur le site primealaconversion.gouv.fr au plus tard dans les 6 mois suivant la date de facturation du vélo. Cette aide est valable sur l'ensemble de l'année 2024.
> **Le remboursement intégral des fauteuils roulants manuels et électriques** est l'un des objectifs annoncés lors de la CNH d'avril 2023. Cependant, aucune mesure complémentaire n'a été entreprise depuis.
> Handicap.gouv : Conseil national du handicap, à propos des fauteuils roulants (p. 27, p. 41)

- **Des charges spécifiques ou exceptionnelles :** elles correspondent aux dépenses permanentes et prévisibles ou aux dépenses ponctuelles liées au handicap qui n'ouvrent 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 6 000 euros pour 10 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 :** elles concourent à maintenir ou à améliorer l'autonomie de la personne en situation de handicap dans la vie quotidienne. Les versements peuvent être mensuels ou ponctuels. En cas de versement mensuel, le tarif est de 50 euros par mois. Le montant maximum attribuable sur 10 ans est de 6 000 euros.

> **FOCUS** : Les différents éléments de la PCH peuvent faire l'objet d'un versement en tiers payant (dans le cadre d'une convention passée entre le département et les personnes physiques ou morales choisies par le bénéficiaire pour ce qui concerne les éléments autres que l'aide humaine).

En savoir plus : Carte-grise.org : Exonération du malus (personnes en situation de handicap)

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 62 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 d'effectuer la démarche, même si elle ne peut pas prendre de décision.

En savoir plus : Ameli : Démarches et prises en charge de la pension d'invalidité
et Formulaire de demande de pension d'invalidité (Cerfa n° 50531#05)
Servicepublic : Pension d'invalidité de la Sécurité sociale

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 : Ameli : Formulaire de demande de l'ASI (Cerfa n° 11175*05)

2.3 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 : Servicepublic : Allocation personnalisée d'autonomie (Apa) et Révision de l'Apa
Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches :
- Aide financière ponctuelle en cas d'hospitalisation du proche aidant pour assurer la prise en charge de la personne aidée restée seule à domicile
- Formulaires et services en ligne pour simplifier les démarches d'aide à domicile pour les personnes âgées et leurs proches

2.4 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).

Pour bénéficier de l'Aspa (décrets du 10 août 2023), la durée de résidence exigée sur le territoire national est de 9 mois par an (contre 6 mois par an auparavant).

En savoir plus : Servicepublic : Allocation de solidarité aux personnes âgées (Aspa)

2.5 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 : Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches : Tout savoir sur l'aide sociale à l'hébergement

2.6 Aides temporaires sur mesure

En cas de difficultés passagères (perte d'un proche ou nécessité d'un déménagement), il est possible de recourir à des aides temporaires sur mesure.

En savoir plus : L'Assurance retraite : Des aides temporaires sur mesure

2.7 Création de la pension d'orphelin au régime général

L'article 18 de la loi de financement rectificative de la sécurité sociale (Plfrss) pour 2023 crée la pension d'orphelin au régime général et détermine les conditions d'accès. Cette aide vise à lutter contre la précarité des moins de 21 ans ayant perdu leurs deux parents. Elle peut être perçue jusqu'à 25 ans sous condition de ressources, notamment pour les étudiants et sans limite d'âge pour les orphelins souffrant d'un handicap supérieur à 80 % avant leurs 21 ans.

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.
La personne concernée ou sa famille engageant des travaux d'adaptation de l'habitat peuvent bénéficier d'aides, de subventions et/ou de crédits d'impôts de la part des collectivités locales et territoriales. L'objectif de ces aides est de permettre un maintien à domicile malgré des besoins spécifiques (personnes en fauteuil roulant, de petite taille, en situation de handicap auditif, troubles du spectre autistique, etc).

En savoir plus : - Ministère de la Transition écologique : Accessibilité du logement
- Légifrance : 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 : Depuis le 31 décembre 2020, un copropriétaire en situation de handicap souhaitant faire réaliser, à ses frais, des travaux d'accessibilité d'un immeuble doit faire parvenir au syndic une demande d'inscription de cette information à l'ordre du jour de la prochaine assemblée générale. Cette demande doit être accompagnée d'un descriptif détaillé des travaux envisagés. Si la personne est locataire, elle doit solliciter le propriétaire afin qu'il fasse cette démarche.
- Handicap.gouv : Décret n°2019-305 du 11 avril 2019 : Tous les immeubles neufs de plus de deux étages doivent être équipés d'un ascenseur, sans condition minimale de nombre de logements.
- Agence nationale de l'habitat (Anah) : Adapter votre logement à votre handicap

• **Pour les personnes en situation de handicap souhaitant continuer à vivre dans leur logement,** différentes aides sont disponibles sous condition d'éligibilité (âge, ressources, taux d'incapacité), notamment :
- « Habiter facile » de l'Anah (Agence nationale de l'habitat) ;
- « Bien vieillir chez soi » de la Cnav ;
- des crédits d'impôt sur les travaux d'accessibilité et les travaux d'adaptation du logement pour les personnes âgées ou handicapées ;
- la TVA à taux réduit ;
- la PCH (élément 3) ;
- l'allocation personnalisée d'autonomie (Apa) ;
- le prêt à l'amélioration de l'Habitat de la Caisse des allocations familiales ;
- certaines caisses de retraite complémentaire.

> **FOCUS** : Dispositif prévu en 2024, MaPrimeAdapt' remplacera les aides de l'Anah (« Habiter Facile »), de la Cnav et le crédit d'impôt, permettant ainsi une simplification des démarches.
> MaPrimeAdapt' a été mise en place le 1er janvier 2024. Il s'agit d'une nouvelle aide de l'Anah qui a pour objectif de limiter les coûts liés aux travaux d'adaptation du logement. À terme, elle remplacera le dispositif « Habiter Facile », les aides de la CNAV pour l'aménagement du logement des personnes âgées et le crédit d'impôt autonomie. MaPrimeAdapt' est ouverte aux personnes dont le taux d'incapacité reconnu par la CDAPH est supérieur à 50 %, aux bénéficiaires de la PCH, aux personnes âgées de 60 à 69 ans justifiant d'un GIR 1 à 6 ou aux personnes âgées de plus de 70 ans. L'aide est attribuable aux propriétaires et aux locataires du parc privé.

• **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) / établissement d'accueil non médicalisé pour personne handicapée** : hébergement pour les personnes reconnues handicapées par la CDAPH et exerçant une activité professionnelle ou à caractère professionnel dans les Établissements et Services d'Accompagnement par le Travail (Esat).

- **Foyer de vie (FDV) ou foyer occupationnel / établissement d'accueil non médicalisé pour personne handicapée** : 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'accompagnement par le travail (Esat), 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 trois personnes. L'admission est soumise à une décision d'orientation de la CDAPH.

- **Foyer d'accueil médicalisé (FAM) / Établissement d'accueil médicalisé en tout ou partie (EAM)** : 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 la branche autonomie.

- **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.
  Lire aussi : Établissements sociaux et médico-sociaux

• Pour les personnes âgées :

- **Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes (Ehpad)**

- **Résidences autonomie pour les personnes âgées (RA)**, parfois appelées Établissement d'hébergement pour personnes âgées (EHPA), **ex-logement 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 et de résidence pour l'autonomie** (**MARPA) [ex. : Maison d'accueil rurale pour personnes âgées autonomes].**

En savoir plus : Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches : Formulaires et services en ligne pour simplifier les démarches d'aide au logement

• Alternative

Il existe également une réponse complémentaire au logement ordinaire et à l'hébergement en établissements spécialisés :

- **l'habitat inclusif** (habitat partagé) désigne des formules d'habitat, au cœur de la cité, associant un projet de vie sociale et partagée, coconstruit avec les habitants. Ces logements proposés aux personnes âgées ou aux personnes en situation de handicap peuvent être constitués au sein d'une colocation, de logements situés dans un même immeuble ou de logements individuels éclatés situés à proximité les uns des autres. Des espaces et des services partagés respectant la liberté de choix des habitants peuvent également être proposés. 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** 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.

> **FOCUS** : Entrée en vigueur en janvier 2021, **l'aide à la vie partagée (AVP)** est une aide individuelle qui finance l'animation du projet de vie sociale et partagée ainsi que la coordination des intervenants au sein ou à l'extérieur de l'habitat inclusif et qui vise à remplacer le forfait habitat inclusif. Destinée aux personnes en situation de handicap et aux personnes âgées de plus de 65 ans, elle est versée par le conseil départemental au

porteur de projet de l'habitat inclusif. Le bénéfice de l'aide est subordonné à la signature d'une convention entre le département et le porteur de projet. Les conseils départementaux s'engageant dans la mise en œuvre de cette nouvelle aide bénéficient d'un soutien financier de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA), sur la base de la signature d'un accord pour l'habitat inclusif signé entre les deux parties.

2. Mobilité

2.1 Carte mobilité inclusion (CMI)

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 peut être attribuée aux adultes comme aux enfants.
La carte mobilité inclusion (CMI) a pour vocation de se substituer aux cartes de stationnement, d'invalidité et de priorité depuis 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 ».** La CMI nécessite une évaluation MDPH, un avis CDAPH et une décision par le président du conseil départemental (PCD).
La CMI est attribuée pour une **durée déterminée entre 1 et 20 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.** 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 1 an.
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.

En savoir plus : Légifrance : Article L241-3 Code de l'action sociale et des familles et Servicepublic : CMI
Portail national d'information pour les personnes âgées et leurs proches : formulaire de demande CMI auprès de la MDPH

2.1.1 CMI mention « 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 ;
- 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 :
  - la 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 : Servicepublic : Carte mobilité inclusion (CMI)

2.1.2 CMI mention « priorité »

La **CMI mention « priorité »** est attribuée à toute personne – aux adultes comme aux enfants – ayant un taux d'**incapacité inférieur 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.
Les bénéficiaires de l'Apa peuvent faire la demande auprès du conseil départemental et ne sont plus obligés de passer par la MDPH.

2.1.3 CMI mention « 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. Le besoin d'accompagnement systématique par une tierce personne pour les déplacements concerne les personnes avec altération de fonction mentale, cognitive, psychique ou visuelle. Et pour les enfants, l'appréciation fait référence à un enfant du même âge sans altération de fonction.

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 mention « 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.

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.

> **FOCUS** : L'équipe médico-sociale chargée de l'évaluation Apa peut aussi donner des avis à propos des CMI mention « priorité » et « stationnement ». 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.

2.2 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.
Un arrêté du 28 mars 2022 a fixé la liste des affections médicales incompatibles ou compatibles, avec ou sans aménagements ou restrictions, pour l'obtention, le renouvellement ou le maintien du permis de conduire ou pouvant donner lieu à la délivrance de permis de conduire ayant une durée de validité limitée (refonte).
Le conducteur ou le candidat au permis de conduire atteint de certaines affections médicales reste soumis à un contrôle médical, dont les modalités sont régies par le Code de la route. Cet arrêté apporte quelques modifications à la procédure, mais également aux avis qui peuvent être rendus. Concernant les avis, ledit arrêté prend en compte les avancées scientifiques et technologiques permettant l'accès à la conduite, y compris de véhicules lourds (annexe II de l'arrêté), de personnes avec des incapacités physiques importantes.
Les annexes I pour le groupe 1, dit « groupe léger », et II pour le groupe 2, dit « groupe lourd », définissent pour chaque affectation médicale :
- les cas d'incompatibilité médicale avec la conduite, temporaire ou définitive ;
- les cas de compatibilité médicale avec la conduite, sans limitation de durée autre que celle de la périodicité de la visite médicale prévue par la réglementation ;
- les cas de compatibilité médicale temporaire avec la conduite. La durée de compatibilité temporaire ne peut pas être inférieure à 6 mois ni excéder 5 ans. Pour le groupe 2 dit « groupe lourd » et pour l'exercice des activités professionnelles mentionnées à l'alinéa 3 du présent article, cette durée ne peut pas excéder la limite maximale de validité de l'aptitude médicale périodique : le cas échéant, des aménagements ou restrictions spécifiques sont nécessaires.

En savoir plus : Servicepublic : Comment passer le permis de conduire avec un handicap ?

2.3 Aides aux transports

Voyages en train
Des tarifs spécifiques peuvent être proposés aux personnes en situation de handicap et à leur(s) accompagnant(s) en fonction notamment des mentions portées sur leur CMI avec un parcours d'achat unifié.
Début 2024, la SNCF a inauguré Assist'enGare, une plateforme unique pour réserver une assistance en gare.

En savoir plus : SNCF Connect: Accessibilité, Préparation, voyage, services
SNCF : Voyagez-avec-nous : Préparez votre voyage – Accessibilité - Priorités et réductions
SNCF Connect : Aides – Les tarifications – guides et accompagnants

Faire un relevé exhaustif des aides aux transports sur toute la France est difficile car cela dépend des collectivités territoriales. Nous citerons, pour exemple, les **forfaits Améthyste**, réservés aux personnes en situation de handicap ou retraitées sous conditions de ressources ou de statut (anciens combattants) ou le **Pass Paris Access** pour les personnes en situation de handicap adultes habitant Paris depuis au moins 3 ans (sous condition de ressources). Elles peuvent bénéficier de la gratuité des transports en commun dans les zones 1-5 de la région Île-de-France. Depuis septembre 2019, les jeunes de moins de 20 ans en situation de handicap peuvent également en bénéficier.

Autre exemple, le réseau francilien 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 en 2019 entre l'État, les autorités organisatrices de la mobilité et des transports et les entreprises de transports publics voyageurs.

Une plateforme téléphonique unique pour les voyageurs en situation de handicap et à mobilité réduite en train est prévue courant 2024.

FOCUS : Décret n° 2021-1124 du 27 août 2021 relatif à la plateforme unique de réservation des prestations d'assistance et de substitution à l'intention des personnes handicapées et à mobilité réduite et au point unique d'accueil en gare

En savoir plus : Île-de-France mobilités : Forfait Améthyste et PAM
Ville de Paris : Pass Paris Access
Ministère de la Transition écologique : 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.

3. 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.

Selon la loi « Lemoine » du 28 février 2022, le questionnaire médical est supprimé pour les emprunts immobiliers inférieurs à 200 000 euros par personne (400 000 euros pour un couple). Cette disposition est applicable depuis le 1er juin 2022 aux nouveaux contrats d'assurance emprunteur remboursés avant 60 ans. La moitié des emprunts accordés chaque année est concernée par cette disposition. En outre, la loi rend possible la résiliation à tout moment d'un contrat d'assurance emprunteur, et non plus uniquement à la date anniversaire. Le nouveau contrat envisagé doit présenter au moins le même niveau de garanties que le précédent afin d'être accepté par la banque prêteuse. Pour les contrats antérieurs au 1er juin, cette mesure est entrée en vigueur le 1er septembre 2022, ce qui devrait simplifier la renégociation des conditions d'assurance d'emprunt des propriétaires actuels. La loi a en outre renforcé l'obligation d'information des prêteurs sur ce droit à résiliation : ils devront, sous peine de sanctions, rappeler tous les ans aux emprunteurs ce droit à résiliation.

Publiée au *Journal officiel* du 1er mars 2022, la loi offre donc un accès plus juste, plus simple et plus transparent au marché de l'assurance emprunteur :
- **en réduisant à 5 ans le droit à l'oubli des anciens malades du cancer, de l'hépatite C et d'autres maladies chroniques ;**
- **en supprimant le questionnaire de santé** de l'assurance emprunteur pour les emprunts inférieurs à 200 000 euros par assuré et dont l'échéance de remboursement intervient avant les 60 ans de l'emprunteur ;
- **en donnant la possibilité de résilier et de changer à tout moment d'assurance emprunteur, sans frais.**

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. À la suite de renégociations des parties signataires de la convention Aeras (l'État, les fédérations professionnelles de la banque, de l'assurance et de la mutualité et certaines associations de malades et de consommateurs), le plafond d'emprunt immobilier pour accéder à ce dispositif a été relevé de 320 000 euros à 420 000 euros par emprunteur.

En savoir plus : www.aeras-infos.fr : la convention Aeras et la grille de référence Aeras voir page d'accueil (2023)
France Assos Santé : L'accès au prêt et à l'assurance emprunteur des personnes en situation de risque aggravé, la convention Aeras

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

Les activités de vacances, avec hébergement d'une durée supérieure à 5 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 descriptive et objective de l'accessibilité des sites et des équipements touristiques pour les personnes en situation de handicap auditif, mental, moteur et visuel.

Dans certaines villes, des centres de loisirs à parité (CLAP) municipaux ou associatifs permettent un accueil en nombre égal des enfants porteurs de handicap et des enfants sans handicap.

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 2021, l'État a mis en place le Pass'Sport destiné à offrir aux enfants et aux jeunes les plus éloignés de la pratique sportive, en raison d'un handicap ou pour des raisons financières, un accès facilité à une pratique sportive pérenne. Cette allocation de rentrée sportive de 50 euros par enfant/jeune adulte permet de financer tout ou partie de son inscription dans un club sportif.

Afin de permettre une pratique sportive inclusive près de chez soi, le comité paralympique et sportif français pour les clubs a créé le programme « Club inclusif ». Les clubs volontaires sont accompagnés pour mettre en œuvre leur démarche d'accessibilité. Tous les clubs inclusifs sont représentés sur une carte afin les situer aisément.
Les conservatoires de musique et de danse nomment des référents handicap qui proposent de mettre en place des parcours personnalisés, adaptés aux besoins de tous les publics.
Les spectacles et concerts proposent des dispositifs d'étayage des troubles sensoriels, avec des gilets vibrants pour percevoir le son par la vibration de tout le corps ou du chansigne pour comprendre les textes avec la dynamique de musique. L'audio-description des spectacles (www.accesculture.org) permet de se représenter l'action dans son contexte. L'accueil des personnes avec un handicap complexe est accompagné par l'association Culture Relax.

En savoir plus : Légifrance : 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 en situation de handicap
Handicap.gouv : « Destination pour tous », des vacances pour tous les handicaps
Fédération française handisport : Le guide handisport 2023
Sport.gouv : Le Pass' Sport
Guide du ministère de la Culture & MESH « Pour un enseignement artistique accessible – Danse, musique, théâtre » (2020)
Culture.gouv : Hors série n°5 septembre 2023

D. Information et soutien

1. Information

- **Orphanet (Inserm)** : **portail de référence des maladies rares et des médicaments orphelins** qui 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 francophone et anglophone** (résumés, Focus handicap, Fiches Urgences…), une **base de données** maladies rares, médicaments orphelins, ressources expertes, **des cahiers, des newsletters,** un journal à comité de lecture : **Orphanet Journal of Rare Diseases (OJRD)...**

  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** : service national d'écoute, d'information et d'orientation des personnes atteintes d'une maladie rare ou en errance diagnostique, de leurs proches aidants et des professionnels de santé. Ce service collabore avec de nombreux acteurs du domaine des maladies rares, notamment les centres experts, les filières de santé maladies rares, les plateformes d'expertise maladies rares et l'Alliance maladies rares.
  Il est accessible par téléphone, par mail (via formulaire), par le forum du site ou via les réseaux sociaux.
  - Depuis la France : **0800 40 40 43** (**numéro vert gratuit**).
  - Depuis l'étranger : **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. Les CLIC devraient être intégrés dans** les **Dispositifs d'Appui à la Coordination (DAC),** constituant un point d'entrée unique et gratuit pour les professionnels et structures qui font face à des personnes en situations de santé et de vie complexes pour favoriser le maintien à domicile

> **FOCUS :** La filière de santé maladies rares FAI^{2}R propose une plaquette pratique pour s'orienter après l'annonce diagnostique.

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.

Alliance maladies rares, créée le 24 février 2000, rassemble **plus de 240 associations de maladies rares**. Elle porte la voix des 3 millions de 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 plus de **1000 associations de malades** dans 74 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 :**

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

Eurordis : **Comités consultatifs de malades (CCM) :** groupes créés par des représentants de patients pour faciliter les discussions avec les sponsors de recherches menées autour de leur maladie. Le programme EUROCAB d'Eurordis, géré par EUPATI Espagne en partenariat avec Eurordis, aide les organisations de patients à créer et à structurer un CCM pour leur domaine de maladie. Ce programme s'articule autour de quelques grands principes, mettant divers outils à la disposition des groupes de patients et des sponsors : renforcement des capacités des représentants de patients, échange d'expériences entre pairs de différents CCM, suivi de la qualité du processus et des résultats des CCM, transparence et prévention des conflits d'intérêt, promotion du programme, enfin, évaluation et éventuellement publications scientifiques.

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

En savoir plus : Légifrance : Article L. 1114-1 du Code de la santé publique relative aux droits des personnes malades et des usagers du système de santé

E. Dispositifs de protection juridique

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

- **Sauvegarde de justice** : mesure de courte durée 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 contentieux de la protection désigne un ou plusieurs curateurs. Il existe trois types de curatelle (simple, renforcée, aménagée) qui limitent plus ou moins les actes que la personne à protéger peut exécuter.

- **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** : mesure qui 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 ex. : 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 ex. : gérer le compte bancaire, signer un contrat d'assurance…), à l'exclusion des actes de disposition, qui engageraient gravement le patrimoine du mandant (par ex. : 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 : Servicepublic.fr : Sauvegarde de justice, Curatelle Tutelle d'une personne majeure, Habilitation judiciaire pour représentation du conjoint, Habilitation familiale, Mandat de protection future et Qu'est-ce que la médiation familiale ?
- CNSA : Un site internet spécifique pour accéder à la médiation familiale aidants/proches aidants
Médiation pour aidants et aidés
- Unaf : Mallette pédagogique publiée par l'Association nationale des centres régionaux pour l'enfance et l'adolescence inadaptée (Ancreai) avec le soutien de la Direction générale de la cohésion sociale pour les personnes chargées de la mesure de protection : information et soutien aux tuteurs familiaux
France Asso Sante : Santé Info Droits : mieux nous connaître

F. Fiscalité et handicap

Les personnes en situation de handicap bénéficient d'avantages fiscaux en matière d'impôts sur le revenu et d'impôts locaux.

En savoir plus : Impôts.gouv : Guide des allègements fiscaux pour personnes en situation de handicap
Servicepublic : Impôt sur le revenu : prime de rente survie ou épargne handicap

III. Scolarisation et éducation

Les enfants, adolescents et jeunes adultes atteints de maladies rares peuvent se trouver en situation de handicap. Des dispositions particulières peuvent être prises pour leur parcours scolaire, universitaire ou de formation professionnelle.
Le parcours scolaire de l'élève en situation de handicap suit un processus d'allers-retours entre la communauté éducative et la MDPH pour préciser les modalités de la scolarisation et proposer des aménagements et adaptations avec un degré de précision pédagogique croissant.

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(s) enfant(s) 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**.
Si l'élève a un décalage important avec les objectifs d'apprentissage visés pour un enfant du même âge, une dérogation sur les attendus des programmes est éditée sous la forme d'une **programmation adaptée des objectifs d'apprentissage (PAOA).** Elle est intégrée au PPS pour la cohérence du projet de scolarisation.

Plusieurs outils d'évaluation des besoins de compensation se relayent autour du PPS et de la PAOA.

Le Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation (GEVA-Sco) est un document qui synthétise les données sur la scolarisation de l'élève en situation de handicap à destination de la MDPH comme de la famille. La première demande du GEVA-Sco mobilise une analyse de tous les acteurs de la scolarisation de l'enfant pour guider l'édition du PPS par une équipe pluridisciplinaire d'évaluation (EPE) relevant de la MDPH.

• Équipe de suivi de la scolarisation (ESS), enseignant référent pour la scolarisation des élèves handicapés (Erseh ou ERSH) : du GEVA-Sco (réexamen) au MOPPS (mise en œuvre du PPS) et PPI.

Lorsque l'élève bénéficie d'un PPS, il est nécessaire d'en organiser le suivi et la mise en œuvre lors des réunions de l'ESS qui comprend les acteurs de la scolarisation de l'élève, dont les parents, l'élève, les enseignants, l'AESH (accompagnant des élèves en situation de handicap), l'infirmière ou le médecin.
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 coordonne l'ESS et fait le lien avec la MDPH et le PPS à travers l'édition d'un outil de synthèse : le réexamen du GEVA-Sco. L'équipe éducative initie le contenu de ce réexamen lors de l'ESS à travers la **MOPPS** (mise en œuvre du PPS), un outil qui précise les aménagements et adaptations pédagogiques en situation d'apprentissage. Pour éditer cette synthèse, l'équipe éducative utilise un outil interne de forme libre, le projet personnel individualisé (PPI) qui fait un suivi éducatif précis, où le parcours complet est évalué et les objectifs d'apprentissage établis au quotidien.

Ainsi, au sein de la MDPH d'abord, puis de l'ESS, le projet de scolarisation de l'élève est personnalisé et précisé progressivement à travers plusieurs outils successifs normalisés (GEVA-Sco, PPS, MOPPS) ou de forme libre (PAOA, PPI).

En savoir plus : Tousalecole.fr : Ressources informatives pour mieux scolariser les élèves malades
Éducation.gouv : Circulaire sur le Parcours de formation des élèves en situation de handicap dans les établissements scolaires
Servicepublic : Qu'est-ce que le projet personnalisé de scolarisation ?
Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche & la CNSA : Manuel d'utilisation du GEVA-Sco
GEVA-Sco : Première demande et réexamen

> **FOCUS** : 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 et adaptations 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.

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, afin de faciliter la rentrée. Cette déclinaison au niveau départemental de la cellule nationale « Aide handicap école » 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)** qui ont pour objectif principal d'organiser la scolarisation et le suivi du parcours de l'élève en situation de handicap, en vue du développement de son autonomie sur un territoire donné, en apportant souplesse, modularité et adaptation. Cet accompagnement humain est proposé au sein des écoles et établissements scolaires de l'enseignement public et de l'enseignement privé sous contrat.
Comme annoncé lors de la Conférence nationale du handicap (CNH) du 26 avril 2023, les Pial vont devenir progressivement des pôles d'appui à la scolarisation (PAS).

Les Pôles d'Appui à la Scolarité (PAS)
Depuis la rentrée scolaire 2024, quatre départements préfigurent les PAS : l'Aisne, la Côte d'Or, l'Eure et Loir et le Var expérimentent les PAS qui remplacent les PIAL.
L'objectif est, pour l'éducation nationale, d'apporter une réponse de premier niveau à l'ensemble des élèves à besoins éducatifs particuliers dont les élèves en situation de handicap.
Les PAS s'inscrivent dans le cadre d'un cahier des charges publié par circulaire interministérielle en juin 2024. Celui-ci prévoit que le portage médico-social peut être assuré par les équipes mobiles d'appui à la scolarisation (EMAS).

En savoir plus : Éducation.gouv : Circulaire sur la rentrée 2024 école inclusive
Éducation.gouv : École inclusive, le Pial qu'est-ce que c'est ?
Légifrance : Livret de parcours inclusif
Inshea : Ouvrage payant « Enseigner le vivant à l'école (cycles 1, 2 et 3). Élèves malades et/ou en situation de handicap » de Marie-Anne Sandrin-Bui - Collection « Pratiques » - aux éditions de l'Inshea, 2021 (410 pages)

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 : Éducation.gouv : Rased

1.2 Programme personnalisé de réussite éducative (PPRE)

Le **PPRE** concerne les **élèves (à l'école, au collège et au lycée) dont les difficultés peuvent conduire à 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 besoins de 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 : Éduscol.éducation : PPRE
Servicepublic : Qu'est-ce qu'un programme personnalisé de réussite éducative (PPRE) ?

1.3 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, la possibilité pour la famille de saisir la MDPH est examinée.

En savoir plus : Éducation.gouv : Circulaire n° 2015-016 du 22-1-2015 sur le Plan d'accompagnement personnalisé

1.4 Projet d'accueil individualisé (PAI)

Un projet d'accueil individualisé (PAI), défini par la circulaire du 10-2-2021, est mis en place lorsque la scolarité d'un élève, notamment en raison d'un **trouble de santé invalidant sur le plan physique (pathologies chroniques, allergies) ou psychique,** 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 d'accueil collectif de mineurs (crèche, halte-garderie, colonie de vacances...). Il 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 unique, dont la partie 3 est remplie par le médecin traitant pour chaque pathologie de l'enfant, les documents type remplissables en ligne étant disponibles sur Éduscol. Il associe l'enfant, sa famille, les intervenants médicaux, les personnels de l'Éducation nationale, et toute autre personne ressource à l'équipe éducative.

Le PAI 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, conduite à tenir en cas 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, à chaque arrivée dans une école maternelle, une école élémentaire, un collège ou un lycée. Chaque année l'ordonnance et les médicaments sont fournis par la famille. Le médecin qui suit l'enfant dans le cadre de sa pathologie remplit la partie 3 du PAI intitulée « Conduite à tenir en cas d'urgence » et peut adresser au médecin de l'Éducation nationale de manière confidentielle, une fiche de liaison spécifique (cf lien ci-dessous). Cette circulaire est applicable pendant le temps scolaire dans les écoles et les établissements relevant des ministères chargés de l'éducation nationale et de l'agriculture et les temps extrascolaires qu'ils organisent.

En savoir plus : Servicepublic : Qu'est-ce qu'un PAI ?

Éducation.gouv : Nouvelle circulaire du 10 février 2021 relative à l'école inclusive - PAI pour raison de santé
et Circulaire publiée au BO du 4 mars 2021 relative à l'école inclusive - PAI pour raison de santé
Formulaires en ligne sur Éduscol : Poursuite de la scolarité avec des traitements médicaux particuliers
Tous à l'école : Projet d'accueil individualisé (PAI)

1.5 Autres dispositifs

- **L'accompagnement pédagogique à domicile, à l'hôpital ou à l'école (Aphade)**
  Ce dispositif permet aux élèves, qui ne peuvent pas 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 et d'éviter des ruptures de scolarité récurrentes grâce à l'intervention de professeurs ou la mise en place de systèmes de téléprésence robotisés. Il leur permet ainsi de retourner en classe sans décalage excessif dans les acquisitions scolaires et de maintenir le lien avec l'établissement scolaire et avec les camarades de classe.

- **Équipes Mobiles d'Appui à la Scolarisation (EMAS)**
  La mise en place de ces équipes vise à apporter aux établissements scolaires l'appui des établissements et services médico-sociaux (ESMS) grâce à des professionnels mobilisés à cet effet. Les **EMAS** ont pour finalité le maintien, la sécurisation du parcours des élèves dans le milieu ordinaire. Cette forme d'intervention a également pour finalité de prendre en considération la scolarisation de tous les enfants, et de permettre la prise en compte au plus tôt par la communauté éducative des besoins éducatifs particuliers des élèves en situation de handicap.

En savoir plus : Légifrance.gouv : CIRCULAIRE N° DGCS/SD3B/2019/138 du 14 juin 2019 relative à la création d'équipes mobiles d'appui médico-social pour la scolarisation des enfants en situation de handicap

- **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 : Éduscol.éducation : Attestation de compétences professionnelles acquises

- **Aménagement des conditions d'examen**
  Les candidats à besoins éducatifs particuliers peuvent bénéficier d'un aménagement aux examens. Une évolution de la réglementation permet désormais l'assurance d'une continuité pédagogique entre aménagement de scolarité et aménagement d'examen. Incluscol est un applicatif permettant d'informatiser la procédure de traitement des aménagements d'examen qui est à disposition des académies faisant le choix de l'utiliser.

En savoir plus :
Éducation.gouv : Organisation de la procédure et adaptations et aménagements des épreuves d'examen et concours pour les candidats en situation de handicap
et BO n°47 du 10 décembre 2020 concernant l'organisation de la procédure et adaptations et aménagements des épreuves d'examen et concours pour les candidats en situation de handicap
Service public : Comment sont aménagés les examens pour un candidat en situation de handicap ?
Éduscol.éducation : Réglementation des examens pour les candidats en situation de handicap

- **Livret de parcours inclusif (LPI) :**
  Conçu pour tous les professionnels qui accompagnent l'élève dans sa scolarité (professeurs et chefs d'établissement, médecins de l'Éducation nationale, professionnels des MDPH…), le livret de parcours inclusif (LPI) est une application numérique accessible, depuis un ordinateur, qui vise à faciliter :
  - la mise en place rapide et effective des aménagements et adaptations, dès l'identification d'un besoin particulier par l'enseignant, qui pourra s'appuyer sur une banque de données d'aménagements et d'adaptations mobilisables tout au long

du parcours de l'élève en fonction de ses besoins ;
- la simplification des procédures de renseignement et d'édition des plans et projets par l'équipe pédagogique [programme personnalisé de réussite éducative (PPRE), plan d'accompagnement personnalisé (PAP), guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation (GEVA-Sco première demande), document de **mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation (MOPPS)**] ;
- la formalisation de ces différents plans et projets permet d'organiser le recours à divers aménagements en association avec les familles ;
- la circulation d'information entre l'école et la MDPH via une interface dédiée.

En savoir plus : Éduscol : Livret de parcours inclusif (LPI)

- **Transport scolaire**

Le transport scolaire peut faire l'objet d'une notification par la CDAPH ; les collectivités territoriales en assurent le financement.

En savoir plus : Servicepublic : Élève scolarisé en situation de handicap : quelle prise en charge des frais de transport ?

> **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 en situation de handicap. En composant le **0 805 805 110**, 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.
> Ce **numéro vert unique** (gratuit) 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 en situation de 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) est une compétence partagée entre la CDAPH et l'Éducation nationale ;
- l'orientation en école ordinaire avec un accompagnement par un établissement ou service médico-social ;
- l'orientation en unité d'enseignement (UE interne, externe ou les deux) d'un établissement ou service médico-social ;
- l'orientation en scolarité à temps partagé entre un établissement scolaire et l'unité d'enseignement d'un établissement ou service médico-social.

> **FOCUS** : La Haute Autorité de santé publie des recommandations de bonnes pratiques pour accompagner la scolarité et contribuer à l'inclusion scolaire.

En savoir plus : Ministère de l'Éducation nationale, de l'Enseignement supérieur et de la Recherche :
- 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) est parfois proposé et **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 élémentaire, est étendue aux enfants en situation de handicap de plus de 6 ans maintenus en école maternelle.

> **FOCUS** : Charte nationale pour l'accueil du jeune enfant de 0 à 3 ans

En savoir plus : Éducation.gouv : Circulaire n° 2016-117 du 8-8-2016 relative à la scolarisation des élèves en situation de handicap

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

En fonction des besoins des élèves, la CDAPH peut décider de l'attribution, sur le temps de classe, d' un **accompagnant 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 favoriser l'autonomie de l'élève en situation de handicap, l'AESH intervient sous la responsabilité pédagogique de l'enseignant. Il est employé par l'Éducation nationale et rémunéré par l'État.
L'accompagnement humain à la scolarisation peut être :
- **collectif** dans le cas d'une ULIS ;
- **mutualisé** lorsque les besoins d'accompagnement de l'élève le nécessitent ;
- **individuel** lorsque l'élève requiert une attention soutenue et continue.

En savoir plus : Éducation.gouv : AESH
et Aide individuelle et aide mutualisée apportées aux élèves en situation de handicap

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

- **Les Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis) :** dispositifs pour les élèves scolarisés avec appui d'un dispositif Ulis. En plus des aménagements, adaptations pédagogiques et mesures de compensation mis en œuvre par les équipes éducatives, ces élèves nécessitent un enseignement adapté dans le cadre de regroupements. Ces dispositifs existent dans les écoles primaires, les collèges et les lycées (d'enseignement général, technologique ou professionnel).

- **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 dans une classe.

- **Les Unités d'enseignement élémentaires autisme (UEEA)** : dispositifs de scolarisation adaptée installés dans une école élémentaire, avec instauration d'une coopération renforcée avec un établissement social et médico-social. 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 externalisées (UEE) des établissements et services médico-sociaux et établissements de santé** : dispositifs implantés à l'école, dans les établissements ou les deux, mis en place en partenariat entre l'école et les établissements et services médico-sociaux 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 adaptées aux enfants polyhandicapés (UEEP) :** UEE spécifiques à l'accueil d'enfants polyhandicapés relevant de l'obligation de l'instruction et de formation.

- **Dispositifs d'autorégulation (DAR) :** dispositifs qui ont pour vocation de mettre en œuvre les principes de l'autorégulation et d'agir sur l'ensemble de l'environnement scolaire avec l'appui de l'équipe médico-sociale de l'établissement partenaire. Suite à la publication des nouveaux cahiers des charges (BOEN du 12 septembre – milieu scolaire), on parle désormais d'autorégulation à l'école ou d'établissement d'autorégulation. L'autorégulation comme culture d'établissement favorise un environnement accessible, en plus de la réponse aux besoins spécifiques des enfants qui ont été notifiés au titre de leur reconnaissance de handicap.

En savoir plus : Éducation.gouv : Ulis et Éducation.gouv : Mise en œuvre du parcours de formation des jeunes sourds (PEJS)
Légifrance.gouv : Arrêté relatif au diplôme d'État du certificat d'aptitude au professorat de l'enseignement des jeunes sourds [CAPEJS] (2023)
Éducation.gouv : Création de dispositifs d'autorégulation pour les élèves présentant des troubles du spectre de l'autisme (DAR)

2.4 Enseignement général et professionnel adapté (EGPA)

Les élèves en situation de handicap 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, brevet (DNB, DNBpro) au Baccalauréat (professionnel, technique et général), ainsi que leur projet d'insertion professionnelle et sociale en fonction de leurs aspirations et de leurs capacités. Au sein des Erea, un **dispositif d'internat éducatif** permet d'harmoniser les soins, les rééducations et la scolarité, avec parfois aussi l'intervention de soignants in situ. Certains Erea disposent de plateaux techniques médico-sociaux intégrés.

En savoir plus : Éducation.gouv (bulletin officiel) : Enseignement adapté

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.

En savoir plus : Service-public : Enfant en situation de handicap : Peut-il avoir des soins et un soutien scolaire ?

Le **Programme d'Entraînement et d'Enrichissement des Relations Sociales** **(Peers®)** consiste en une série d'ateliers hebdomadaires menés en parallèle pour les adolescents et leurs parents. L'objectif est d'aider les adolescents dans leur façon de gérer les difficultés sociales rencontrées au quotidien : se faire des amis, apprendre à interagir, identifier des intérêts communs, savoir réagir en cas de harcèlement.

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 ex. : 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. Depuis janvier 2023, le Centre de transcription et d'édition en braille (CTEB) applique des prix réduits aux livres en braille, en les vendant à un prix comparable à ceux des ouvrages classiques.

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

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** choisi en fonction du type de trouble à l'origine du handicap (sensoriel, moteur, mental, ou psychique) et des besoins du jeune.

A) Il existe plusieurs types de services médico-sociaux :
- Sessad (Service d'Éducation spéciale 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 sensorielles 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 ;
- SAAAS (Service d'Aide à l'acquisition de l'autonomie et à la scolarisation) pour les déficiences visuelles graves des enfants.

B) Plusieurs types d'établissements médico-sociaux peuvent proposer un accueil :
- **les instituts médicoéducatifs (IME) à orientation déficience intellectuelle pour les enfants et adolescents avec troubles importants des fonctions cognitives ;**

- **les instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP) 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 d'éducation motrice (IEM) pour les enfants avec troubles des fonctions motrices ;**

- **les établissements éponymes (EEAP) pour les enfants et adolescents polyhandicapés : les établissements éponymes (EEAP) ;**

- **les instituts d'éducation sensorielle pour les enfants avec des handicaps visuels et/ou auditifs ;**

- **les IME orientation autisme pour les enfants avec troubles du spectre de l'autisme (TSA) modérés à sévères.**

La stratégie quinquennale (2017/2021) a souligné la nécessité d'augmenter la création d'unités d'enseignement externalisées. Ces unités permettent aux enfants scolarisés en unité d'enseignement d'accéder à une modalité de scolarisation en milieu ordinaire avec appui des services médico-sociaux.

En savoir plus : Éduscol.éducation.fr : Scolarisation dans les établissements médico-sociaux
Ministère de l'Éducation nationale : Le dispositif ITEP
Handicap.gouv : Stratégie autisme et neurodéveloppement

C) Le plan d'accompagnement global (PAG)
Lorsque le 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 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.

La personne peut également faire une demande de PAG. Cette possibilité doit être mentionnée sur les notifications de la CDAPH (Art. L145-9 CASF).

Les motifs de mise en place d'un PAG peuvent être :
1°) l'indisponibilité ou l'inadaptation des réponses connues ;
2°) la complexité de la réponse à apporter, ou le risque ou le 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 Code de l'action sociale et des familles et revues annuellement. L'accord préalable de la personne concernée ou de son représentant légal est également requis.

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 : Tous à l'école : Enseigner à l'hôpital
et Sorties au musée des élèves malades : témoignage d'une enseignante à l'hôpital
Éducation.gouv : 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 coordonnateur 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 assuré 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 conditions. Avec l'infirmier de l'Éducation nationale, il facilite cette mise en place et un lien entre les services de soins et les enseignants. La mise à disposition de systèmes de téléprésence robotisés peut, par exemple, permettre à l'élève de suivre un cours à distance avec sa classe.

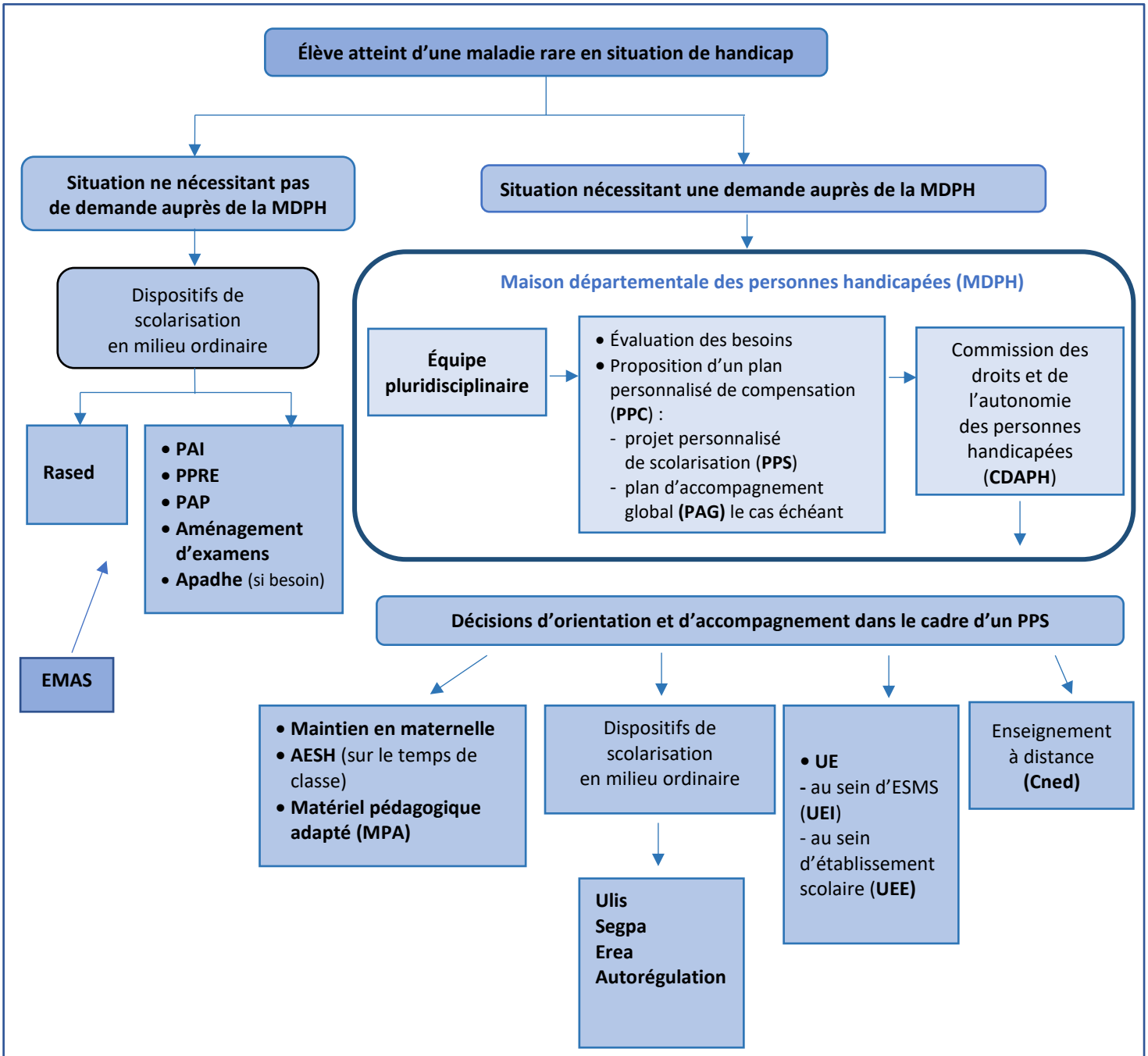
En savoir plus : Éducation.gouv : Apadhe (ex-Sapad)

2. Enseignement à distance

Le **Centre national d'enseignement à distance (Cned)** assure le **service public de l'enseignement à distance**, notamment pour les élèves qui relèvent de l'instruction obligatoire. Il scolarise les élèves qui ne peuvent être scolarisés totalement ou partiellement dans un établissement scolaire en raison de leur handicap.
Pour les élèves en situation de handicap, 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 : Cned : Page d'accueil
Mon parcours handicap.gouv : Comment s'effectue l'instruction dans la famille

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



AESH : Accompagnant des élèves en situation de handicap
Apadhe : Accompagnement pédagogique à domicile, à l'hôpital ou à l'école et enseignement à distance (ex-Sapad)
Cned : Centre national d'enseignement à distance
Autorégulation à l'école ou d'établissement d'autorégulation
EGPA : Enseignement général et professionnel adapté
EMAS : Équipe mobile d'appui à la scolarisation
Erea : Établissements régionaux d'enseignement adapté
ESMS : Établissement ou service médico-social
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées
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
UEE : Unité d'enseigment externalisée
Ulis : Unités localisées pour l'inclusion scolaire UEE : Unité d'enseigment externalisée

D. Services numériques

Des 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.

- 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. **Prim à bord** permet aux enseignants de cycle 3 d'aborder la question du handicap visuel avec leurs élèves.

  - **Les Signes de Voltaire** : un outil numérique gratuit d'initiation à la LSF permettant à toutes celles et tous ceux qui le souhaitent de faire leurs premiers pas pour échanger avec des personnes sourdes ou malentendantes.

  - **Atypie-Friendly** : programme national qui rassemble des universités engagées pour construire une société plus inclusive pour les étudiants autistes /avec TND dans l'enseignement supérieur et permettre leur insertion sociale et professionnelle. Ce dispositif déploie des actions à échelle nationale et locale et met en place des outils dédiés.

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

  - Exercices de mathématique du **Cartable Fantastique** : des exercices rédigés en fonction des besoins particuliers des élèves dyspraxiques, puis adaptés pour les autres élèves de la classe, de façon à ce que les objectifs d'un même exercice soient accessibles à tous et poursuivis par tous au même moment.

  - **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.

- Le Onisep consacre une page d'information à la découverte du monde professionnel pour les jeunes en situations de handicap.

- Un **plan numérique**, avec notamment le déploiement de nouveaux outils, type « **tablettes** », a pour objectif 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.

En savoir plus : Éducation.gouv : De la maternelle au baccalauréat, la scolarisation des élèves en situation de handicap
Ministère de la Culture : Communiqué de presse sur la publication d'un plan stratégique pour le développement d'une offre de livres numériques accessibles aux personnes en situation de handicap

- Le développement des **technologies immersives** (réalité virtuelle, réalité augmentée et réalité mixte) offre de nouvelles perspectives dans ses applications pour le 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.

E. Accès à l'enseignement supérieur

La Conférence nationale du handicap 2023 (CNH) a mis l'accent sur la nécessité de rendre l'enseignement supérieur pleinement accessible dans une de ses propositions.
Près de 50 000 étudiants en situation de handicap sont actuellement inscrits dans l'enseignement supérieur, un nombre qui a doublé en 5 ans mais qui est en deçà des attentes d'une université pleinement inclusive.
Cet écart mettant en évidence la nécessité d'améliorer le parcours d'études jusqu'à l'enseignement supérieur.
Des rubriques des sites monparcourshandicap.gouv ainsi que etudiant.gouv sont dédiées aux étudiants ou futurs étudiants en situation de handicap. Elles détaillent les informations concernant l'orientation, les démarches à accomplir et les aides et accompagnements dont peuvent bénéficier les étudiants en situation de handicap.
Elles précisent également les interlocuteurs à solliciter tout au long du parcours étudiant.

En savoir plus : Monparcourshandicap.gouv : Études supérieures
Étudiants.gouv : Etudiants en situation de handicap

• **Choix et orientation : Parcoursup**
Une rubrique du site Parcoursup est également dédiée aux élèves en situation de handicap ou présentant un trouble de santé invalidant souhaitant poursuivre des études supérieures.

Dans le cadre de Parcoursup, une procédure de réexamen des candidatures en cas de besoins spécifiques est possible.
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 : Service public : Parcoursup
Éducation.gouv : Parcoursup pour les candidats en situation de handicap
Parcoursup : Projet d'orientation
- Parcoursup au service des candidats en situation de handicap
- Les dispositifs pour accompagner les candidats en situation de handicap ou présentant un trouble de santé invalidant
- Fiche de liaison handicap : permet au candidat de faire connaitre ses besoins et les aménagements dont il a bénéficié.
Légifrance : 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 et de la Recherche 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 : Service public : Étudiant en situation de handicap
Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche : Accompagnement de l'étudiant en situation de handicap
Étudiant.gouv : Étudiants en situation de handicap
Onisep : Le plan d'accompagnement de l'étudiant en situation de handicap (PAEH) et Études supérieures et besoins spécifiques
Handi-U : Carte des établissements publics de l'enseignement supérieur et de la recherche
Services DGESIP : Étudiants en situation de handicap

IV. Emploi et insertion professionnelle

En application de la loi du 18 décembre 2023 pour le plein emploi, Pôle emploi est devenu France Travail depuis janvier 2024.
Le site pole-emploi.fr est devenu francetravail.fr en février 2024. France Travail est un nouvel opérateur au service de la coopération des différents acteurs de l'emploi et de l'insertion, destiné à mieux accompagner :
- les personnes qui ne sont pas capables de retrouver seules un emploi ;
- les entreprises dans leur processus de recrutement.
Cette transformation s'accompagne de la création d'un réseau pour l'emploi, constitué des acteurs de l'emploi et de l'insertion, notamment :
- l'opérateur France Travail, qui conserve l'ensemble des missions de Pôle emploi ;
- les missions locales, qui ont vocation à être les premiers interlocuteurs des jeunes demandeurs d'emploi ;
- le réseau Cap emploi, interlocuteur des travailleurs en situation de handicap ;
- différents services publics pilotés par l'État ou les collectivités territoriales propres à répondre aux besoins des demandeurs d'emploi et des entreprises.
Ce réseau coordonne plusieurs missions : l'accueil, l'orientation, l'accompagnement, la formation, l'insertion et l'aide aux employeurs. Un **Comité national pour l'emploi,** présidé par le ministre de l'Emploi, fixera les règles de fonctionnement du réseau et définira les orientations stratégiques au niveau national. Des Comités territoriaux pour l'emploi sont aussi prévus aux niveaux régional et départemental et dans les bassins d'emploi.
Tous les demandeurs bénéficieront d'une orientation selon des critères communs et d'un diagnostic global suivant un référentiel partagé. Ils devront signer un **contrat d'engagement**.

Les personnes atteintes de maladies rares en situation de handicap 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 en situation de handicap, notamment en ce qui concerne la formation professionnelle, les aides techniques et humaines, **l'aménagement ou l'adaptation des situations ou postes de travail** (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). Toutefois, ils ont l'obligation d'aménager les ERT à la situation de handicap du salarié donné. Le refus d'aménagements raisonnables 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 (nouveau site internet : 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).**

Actuellement, la personne en situation de handicap effectue la demande de RQTH à la MDPH, et la **CDAPH la délivre, assortie d'informations afférentes à l'accompagnement professionnel.** 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 loi du 18 décembre 2023 pour le plein emploi précise que :

- **pour les personnes âgées de 15 à 20 ans (et non plus seulement de 16 à 18 ans),** l'AEEH ou la PCH ainsi que le bénéfice d'un projet personnalisé de scolarisation (PPS) valent une RQTH ;
- les personnes non bénéficiaires de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), mais titulaires d'une pension d'invalidité ou d'une rente d'incapacité (à l'exception des ayants droit de victimes ou pensionnés de guerre), auront désormais les mêmes droits que les titulaires d'une RQTH, sans passer par la MDPH.

La RQTH permet de bénéficier :
- d'un aménagement des horaires de travail et d'adaptation du poste de travail
- de mesures relatives à l'apprentissage (déplafonnement de l'âge, allongement de la durée de l'apprentissage, majoration du coût contrat pour les besoins d'aménagement) ;
- de la majoration de la rémunération des stagiaires de la formation professionnelle ;
- d'un recrutement par une entreprise adaptée ;
- du bénéfice de l'emploi accompagné ;
- d'un accès aux activités des établissements et services de pré-orientation et de réadaptation professionnelle.

En savoir plus :
Légifrance : Loi n° 2023-1196 du 18 décembre 2023 pour le plein emploi
Viepublique : Les mesures de la loi du 18 décembre 2023 pour le plein emploi
et France Travail remplace Pôle emploi au 1er janvier 2024 : ce qui change en cinq questions
Fonction-publique.gouv : Les bénéficiaires de l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés (BOETH)

> **FOCUS** : La durée de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH) est comprise entre 1 et 10 ans ou sans limitation de durée si la situation est non susceptible d'évoluer favorablement.
> - Servicepublic : RQTH
> - Stratégie de l'Agefiph 2023-2027 : vers le plein emploi des personnes handicapées

Extension des droits RQTH aux bénéficiaires de l'obligation d'emploi :

Pour répondre aux besoins des personnes en situation de handicap et sécuriser leurs parcours d'insertion et de formation professionnelle, la loi du 18 décembre 2023 pour le plein emploi (en vigueur depuis janvier 2024) ouvre **aux bénéficiaires de l'obligation d'emploi** un certain nombre de **droits attachés à la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)** dans le champ de l'insertion et de la formation professionnelle. Ces droits ne concernent pas les ayants droit de victimes ou pensionnés de guerre visés par le 5° de l'article L. 5212-3 du Code du travail.
Les bénéficiaires de l'obligation d'emploi acquièrent les droits suivants :
(a) au titre des dispositifs d'emploi :
- ils accèdent à un parcours en entreprise adaptée, en structure d'insertion par l'activité économique, en établissement et service d'accompagnement par le travail sous réserve d'une décision d'orientation par la MDPH, au contrat engagement jeune ;
- ils ont droit à un accès à une plateforme emploi accompagné en tant que demandeur d'emploi, un accompagnement adapté par France Travail ;
(b) au titre de la formation professionnelle :
- ils bénéficient de l'apprentissage adapté et d'une rémunération majorée en tant que stagiaire de la formation professionnelle.

Dans les autres situations qui restent conditionnées à la notification d'une RQTH, il est nécessaire de déposer une demande de RQTH auprès de la MDPH (dossier à constituer).

France Travail et les Cap emploi devront proposer un accompagnement adapté aux besoins des personnes ayant fait l'objet d'une décision de RQTH et inscrites ou souhaitant être inscrites en tant que demandeurs d'emploi.

Un passeport de compétences recensera les informations relatives aux aménagements dont la personne aura bénéficié tout au long de sa vie (pendant sa scolarité, en formation professionnelle ou en emploi) dans le but de faciliter la mise en place de nouveaux aménagements et d'améliorer l'accès à la formation, notamment à l'apprentissage, ou à l'emploi d'une personne en situation de handicap. Il comprendra notamment un « sac à dos numérique » permettant la constitution d'un historique et une portabilité de ces données.

A. Travail en milieu ordinaire

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

La loi pour le plein emploi supprime l'orientation en milieu ordinaire de travail associée à la délivrance d'une RQTH. Cette mesure a pour objectif de faciliter l'**emploi des travailleurs en situation de handicap dans les entreprises ordinaires**, pour ceux qui le peuvent.

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 : Servicepublic : Handicap, travail en milieu ordinaire
Servicepublic : Handicap et emploi dans le secteur privé
Agefiph : Aménagement raisonnable pour garantir l'égalité de traitement
Agefiph : Entreprises à but d'emploi avec 20 % des employés en situation de handicap

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 :**

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

En savoir plus : France Travail : Formation des personnes en situation de handicap

• **OPS-Cap emploi** : depuis 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 France Travail, 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 et la médecine du travail, 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 : Travail-emploi.gouv : OPS (organismes de placement spécialisés) - Cap emploi remplace Cap emploi-Sameth.

• **Anciennement médecine du travail, le service de prévention et de santé au travail (SPST) assure la mise en place :**
- des actions de prévention de la désinsertion professionnelle ;
- des visites de pré-reprise pour faciliter le retour à l'emploi d'un salarié en arrêt de travail.
À l'issue de la visite, le médecin du travail peut émettre des préconisations pour favoriser le maintien dans l'emploi du salarié, à savoir aménager ou adapter son poste de travail, aménager son temps de travail, effectuer une reconversion professionnelle, suivre une formation pour faciliter sa reconversion ou sa réorientation professionnelle.

En savoir plus : Ameli : Visite de préreprise

• Depuis 2018, la fonction de **« référent handicap »** est obligatoire dans les grandes entreprises (plus de 250 salariés) et les centres de formation des apprentis (CFA).
La circulaire du 17 mars 2022, relative à la mise en place de la fonction de « référent handicap » dans la fonction publique de l'État, rappelle l'obligation de désigner un référent au sein des administrations centrales, des services déconcentrés et des établissements publics et de garantir leur identification et leur accessibilité par chacun des agents en situation de handicap.
Le « référent handicap » est chargé d'informer, d'orienter, d'accompagner une personne en situation de handicap et de coordonner les actions menées par l'employeur en matière d'accueil, d'insertion et de maintien dans l'emploi. Cette fonction est accessible aux salariés ayant suivi une **formation « référent handicap »**.

• Service social de la **Caisse d'assurance retraite et de la santé au travail (Carsat)**

• **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 : Travail-emploi.gouv : Le contrat de rééducation professionnelle

➢ **Les personnes orientées vers le milieu ordinaire de travail peuvent demander à être accueillies en entreprise adaptée ou à bénéficier d'aides en tant que travailleurs indépendants, mais ces décisions ne relèvent pas de la CDAPH.**

• **Travail en secteur adapté (entreprises adaptées)**
Le secteur adapté comprend les **entreprises adaptées**, anciennement ateliers protégés qui permettent à un travailleur en situation de handicap 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 en situation de handicap. Le travailleur en situation de handicap a le statut de salarié et est soumis aux mêmes règles que les autres salariés.

En savoir plus : Servicepublic : Travail en entreprise adaptée

Deux dispositifs expérimentaux prévus par la loi Avenir professionnel de 2018 sont désormais inscrits dans le Code du travail.

1. Les contrats à durée déterminée « tremplin » ou contrats tremplin
Ils facilitent la transition professionnelle des travailleurs en situation de handicap vers d'autres entreprises. Ils prévoient un accompagnement renforcé destiné à favoriser la réalisation d'un projet professionnel et la valorisation des compétences acquises durant la formation.

2. Les entreprises adaptées de travail temporaire (EATT)
Elles mettent en œuvre un accompagnement renforcé de leurs salariés handicapés destiné à favoriser la réalisation de leur projet professionnel, la valorisation des compétences acquises durant leur formation et leur transition professionnelle vers d'autres entreprises.
Par ailleurs, les travailleurs employés dans les entreprises adaptées auront accès à la préparation opérationnelle à l'emploi individuelle (POEI). Ce dispositif permet de bénéficier d'une formation nécessaire à l'acquisition des compétences requises pour pouvoir répondre à une offre d'emploi.

- **Le dispositif d'emploi accompagné (EA)** permet, depuis le 1er janvier 2017, 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 en situation de handicap).

L'EA concerne :
- les personnes handicapées reconnues travailleurs handicapés ayant un projet d'insertion en milieu ordinaire de travail ;
- les travailleurs handicapés en Esat 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 en situation de handicap et, lorsque celui-ci occupe un emploi, par l'employeur. Il est mobilisé en complément des services, aides et prestations existants.

Depuis le 1er janvier 2025, la gestion du dispositif d'emploi accompagné est transférée à l'État. Le dispositif sera mis en œuvre par des organismes selon un cahier des charges prévu par arrêté (et non plus par décret) et après signature d'une convention avec l'État, et, soit France Travail, un Cap emploi ou une mission locale.

En savoir plus : Monparcourshandicap.gouv : Emploi accompagné : un dispositif national
Servicepublic : Qu'est-ce que le dispositif d'emploi accompagné des travailleurs handicapés ?
Travail-emploi.gouv : Emploi et handicap : l'emploi accompagné
Défenseur des droits : L'accès à la formation et à l'emploi

- **Travailleurs indépendants handicapés (TIH)**

Les TIH sont des prestataires à la fois travailleurs indépendants et handicapés (reconnaissance de handicap) ; ils peuvent bénéficier de l'accompagnement de spécialistes du handicap et de l'emploi.
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).
Les aides de l'Agefiph s'adressent aux travailleurs indépendants bénéficiaires de l'obligation d'emploi.

En savoir plus : Économie.gouv : Emploi des travailleurs handicapés, quelles sont vos obligations ?
Travail-emploi.gouv : Obligation d'emploi des travailleurs handicapés (réforme de 2020)
et Secteur privé : qu'est-ce que l'obligation d'emploi de travailleurs handicapés (OETH) ?
Agefiph : Guide de l'OETH

B. Travail en secteur protégé

Le milieu protégé recouvre les **établissements et services d'accompagnement par le travail** (**Esat).**
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.
L'Esat 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 Esat (MISPE) pour confirmer son projet professionnel, avant d'intégrer un Esat dans le cadre d'un contrat de soutien et d'accompagnement par le travail.

> **FOCUS** : Le secteur protégé évolue. Les Esat deviennent « établissements et services d'accompagnement par le travail » au lieu de « aide par le travail » et l'orientation en Esat devient **« parcours renforcé en emploi »**.
> Le décret du 13 décembre 2022 constitue le lancement de la dernière étape du plan de transformation des Esat. Les travailleurs en situation de handicap peuvent quitter les Esat pour expérimenter l'insertion en milieu ordinaire tout en étant assurés d'y retrouver une place par la suite. Ils ont également la possibilité de cumuler une activité professionnelle à temps partiel en Esat et un contrat partiel auprès d'un employeur du milieu ordinaire.

En savoir plus : Servicepublic : Travail en établissement et service d'accompagnement par le travail (Esat)
Action sociale : Annuaire Esat
Légifrance : Décret n° 2022-1561 du 13 décembre 2022 relatif au parcours professionnel et aux droits des travailleurs handicapés admis en Esat
Légifrance : Décret n°2016-1347 du 10 octobre 2016 relatif aux périodes de mise en situation en milieu professionnel en établissement

Les Esat pourront participer au réseau pour l'emploi créé par la loi pour réunir l'ensemble des acteurs de l'emploi et de l'insertion.

1) Orientation des personnes en situation de handicap

En principe, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) d'une maison départementale des personnes handicapées (MDPH) prend ses décisions sur la base d'une évaluation réalisée par l'équipe pluridisciplinaire. Afin de fluidifier le parcours des personnes en situation de handicap, France Travail et les Cap emploi pourront formuler directement à la CDAPH des propositions d'orientation en Esat ou en établissements et services de réadaptation professionnelle sans passer par l'évaluation de l'équipe pluridisciplinaire. Un décret fixera le modèle et le contenu minimal des conventions qui devront être conclues au plus tard au 1er janvier 2027 entre ces opérateurs et les MDPH (art. L5312-1 du Code du travail et L146-9 du Code de l'action sociale et des familles modifiés ; art. 14, III de la loi).

2) Droits des travailleurs

Depuis le 1er janvier 2024, le droit du travail au sein des Esat évolue afin d'être aligné sur celui des autres salariés, tout en préservant un système de protection spécifique.
Les travailleurs en Esat ont ainsi acquis des droits fondamentaux :
- le **droit de grève** ;
- le **droit d'adhérer à un syndicat et de s'en retirer**. L'employeur doit informer chaque année les travailleurs des coordonnées des organisations syndicales représentatives dans la branche concernée ;
- le **droit d'expression directe et collective** sur le contenu, les conditions d'exercice et l'organisation du travail ;
- le **droit d'alerte et de retrait** en cas de danger grave et imminent au travail. Le travailleur doit informer son employeur de cette situation ou peut quitter son poste sans avertir son employeur : le droit de retrait.

Le contrat signé par les travailleurs au sein de ces établissements est rebaptisé contrat d'accompagnement par le travail. Une convention désormais obligatoire doit être passée entre l'Esat accueillant le travailleur, son employeur et éventuellement le service d'accompagnement à la vie sociale.

C. Établissements et services de préorientation et de réadaptation professionnelle (ESPO et ESRP)

Anciennement centre de réadaptation professionnelle (CRP) et centre de préorientation (CPO), les **établissements et services de préorientation ou de réadaptation professionnelle (ESPO et ESRP)** sont des structures spécialisées dans l'accompagnement professionnel des personnes en situation de handicap.

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 ESRP 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 1 an.

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 (AAH) ;
- la pension d'invalidité versée par la Sécurité sociale.

En savoir plus : Légifrance : Article L323-15 du Code du travail
Servicepublic : Contrat ou stage de rééducation professionnelle

D. 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.

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. L'Inria annonce un « plan handicap », pour développer l'impact de ses recherches dans le domaine, et pour devenir un employeur accueillant pour les personnes en situation de handicap.

En savoir plus : Servicepublic : Aides financières pour l'embauche de travailleurs en situation de handicap et Prime d'activité
Monparcourshandicap.gouv : Alternance des personnes en situation de handicap
Agefiph : Dépôt de demande d'aide financière à l'emploi

E. Retraite des travailleurs en situation de handicap

Plusieurs dispositifs permettent de partir à la retraite dans des conditions particulières qui tiennent compte du handicap avant l'âge légal (fixé entre 62 ans et 64 ans selon l'âge de naissance). Les aménagements en question sont précisés dans le décret 2023-436.

Il est possible de partir en **retraite pour handicap à partir de 55 ans en cas d'incapacité permanente au moins égale à 50 % à** condition d'avoir un nombre minimum de trimestres d'assurance retraite cotisés (tous régimes de retraite confondus).

Il est possible de partir en **retraite pour incapacité permanente à partir de 60 ans**, si l'incapacité permanente est au moins égale à 10 %, à la suite d'une maladie professionnelle ou d'un accident de travail et sous certaines conditions.

Il est possible de partir en **retraite pour inaptitude au travail dès 62 ans** en cas d'incapacité définitive de travail médicalement constatée d'au moins 50 % et si la poursuite de l'activité professionnelle nuit gravement à la santé.

En savoir plus : Service-public : Retraite du salarié en situation de handicap
et Majoration du montant de la pension de retraite
Légifrance.gouv : La réforme des retraites pour les travailleurs en situation de handicap, décret 2023-436 (2023)
Travail-emploi.gouv : Les deux décrets d'application de la réforme des retraites (juin 2023)

> **FOCUS** Le dispositif de retraite pour incapacité permanente est aménagé et permet notamment aux travailleurs indépendants ayant souscrit à l'assurance volontaire individuelle AT/MP (accident du travail / maladie professionnelle) d'y accéder.

➢ 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.

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 (4-5 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 et des prestations 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. Définition de « l'aidant familial »

Le Code de l'action sociale et des familles définit « l'aidant familial » uniquement dans le cadre de la prestation de compensation du handicap (PCH) pour les personnes en situation de handicap.

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 ».

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 : Aidants : Charte européenne de l'aidant familial de la Coface
Solidarités.gouv : Besoin de répit : 17 fiches-repère pour les aidants
Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux : Les missions du CIAAF

2. 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 : Santé.gouv : 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 environ **500 000 jeunes aidants.**

En savoir plus : Aidants.fr : Jeunes aidants
Handéo : Repérer les jeunes aidants pour mieux les accompagner (2023)

4. Proposition de directive européenne

En juillet 2019, une directive concernant l'équilibre entre la vie professionnelle et la vie privée des parents et aidants est entrée en vigueur.

En savoir plus : Commission européenne : Équilibre entre vie professionnelle et vie privée

5. Stratégie nationale

- **Le comité interministériel du handicap (CIH)** de 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, en 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.

- **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 ».*

• **Un premier plan « agir pour les aidants » 2020-2022 a été élaboré en 2019.**

• Une nouvelle stratégie **« agir pour les aidants 2023-2027 »** a été adoptée avec 6 000 places de répit pour les aidants. Elle repose sur six engagements :
- un plan de développement du répit ;
- la création dans tous les départements d'un interlocuteur unique pour les aidant ;
- le renforcement des nouveaux droits créés dans le précédent quinquennat ;
- l'ouverture de la validation d'acquis d'expérience aux proches aidants ;
- l'amélioration de l'accès aux bourses pour les étudiants aidants ;
- un plan de repérage massif des aidants.

Le CIH du 16 mai 2024 a permis au gouvernement de faire un point d'étape complet sur les mesures adoptées.

En savoir plus : Gouvernement : Comité interministériel du handicap du 16 mai 2024
Gouvernement : Comité interministériel du handicap du 25 octobre 2018
Stratégie nationale de santé 2018-2022
Ministère de la Santé et de l'Accès aux Soins : Agir pour les aidants. Stratégie de mobilisation et de soutien aux aidants 2020-2022
Viepublique.fr sur l'inspection générale des affaires sociales (IGAS) : Rapport *Soutenir les aidants en levant les freins au développement de solutions de répit* (décembre 2022)
Ministère des Solidarités et des Familles : Agir pour les aidants (2023)
Ministère du Travail, de la Santé et des Solidarités : Présentation de la Stratégie de mobilisation et de soutien pour les aidants 2023-2027
Parlons fin de vie : Guide proche aidant « Être un proche aidant »

6. Plaidoyer pour les aidants

Suite à la Journée nationale des aidants 2024, le **collectif « Je t'aide »** a rédigé un plaidoyer en faveur de la santé des aidants (2024). Les demandes sont de:
- reconnaître les aidants comme acteurs majeurs de la santé publique ;
- préserver la santé des aidants ;
- simplifier les démarches administratives ;
- renforcer le soutien aux proches aidés.

Le Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux (CIAAF) *s'est donné pour mission de faire reconnaître par la société le rôle et la place de tous les aidants familiaux et de défendre leurs intérêts, quel que soit l'âge, le handicap et/ou la maladie de la personne aidée. Le CIAAF existe de manière informelle depuis 2004.*

En 2022, **le réseau Unapei,** qui multiplie les interpellations aux pouvoirs publics pour que toutes les personnes en situation de handicap et leurs aidants puissent disposer des accompagnements dont elles ont besoin*, a également rédigé un plaidoyer en faveur des proches aidants.*

En 2021, le ministère de la Santé et des Solidarités a publié un Guide des Aidants Familiaux*, qui tente de répondre aux besoins et aux questions des personnes qui se donnent corps et âme pour aider, souvent sans répit.*

En savoir plus : Collectif Je t'Aide : Des plaidoyers pour porter la voix des aidant.e.s auprès des médias et des élu.e.s
Unapei : Plaidoyer pour les proches aidants (2022-2027)

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 en situation de handicap, le tome 2 est consacré à la conciliation rôle d'aidant / vie professionnelle (34 recommandations pour les aidants).

En savoir plus : Handicap.gouv : Rapport Gillot et Rapport Gillot - tome 2

8. Favoriser la reconnaissance des proches aidants

Pour mieux soutenir les familles, la loi pérennise au 1er janvier 2025 le cadre dérogatoire au droit du travail dans le cadre des prestations de relayage à domicile des proches aidants et des séjours de répit aidant-aidé. Les établissements et services souhaitant fournir des prestations de relayage dans ce cadre devront obtenir l'accord préalable du département ou de l'agence régionale de santé. Les partenaires sociaux pourront, via un accord de branche, adapter le dispositif aux réalités du terrain.

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 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 en janvier 2017. 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 depuis décembre 2019.

Depuis 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.
Depuis la loi de financement de la Sécurité sociale 2024, un salarié qui prend un congé aidant ouvert successivement au titre de différentes personnes aidées peut à chaque fois bénéficier de l'AJPA.

> **FOCUS :** Le congé de proche aidant pourra être ouvert aux aidants de personnes en perte d'autonomie moins avancée (GIR4*) et l'AJPA est désormais ouverte aux conjoints collaborateurs.
> Pour les personnes en situation de handicap, sont également concernés les aidants de bénéficiaires de rentes d'accident du travail et de maladie professionnelle qui perçoivent à ce titre la majoration pour tierce personne ou la prestation complémentaire de recours à une tierce personne.
> Les salariés qui bénéficient du congé de proche aidant n'ont plus à fournir les justificatifs de handicap ou de perte d'autonomie dans la mesure où ils les ont déjà fournis à leur employeur à l'appui de leur demande de congé.
> Le décret (N°2023-825) du 25 août 2023 élargit l'accessibilité du congé pour les proches aidants dans la fonction publique : le congé peut désormais être pris lorsque le handicap ou la perte d'autonomie du proche nécessite une aide régulière, sans être nécessairement d'une particulière gravité. Par ailleurs, le décret assouplit les modalités de prise du congé de présence parentale et de proche aidant. Il est désormais possible de les prendre de manière fractionnée avec une nouvelle durée minimale d'une demi-journée.

En savoir plus : Travail-emploi.gouv : Congé de proche aidant (2024)
Servicepublic : Conditions d'accès au congé de proche aidant
- Modèle de demande de congé de proche aidant
- LFSS 2024
Monparcourshandicap : Allocation journalière du proche aidant (AJPA)
Légifrance : Loi n° 2015-1776 du 28 décembre 2015 relative à l'adaptation de la société au vieillissement

2. Congé de présence parentale (CPP) et allocation journalière de présence parentale (AJPP)

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 France-Travail), aux travailleurs non-salariés, aux VRP, aux employés de maison et aux agents publics. Depuis novembre 2021, le nombre de jours maximum du congé indemnisé par AJPP peut être doublé dans certains cas.

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

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 6 mois, renouvelable six fois au plus (soit 3 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. **Toutefois,** depuis novembre 2021, lorsque le nombre maximal de jours de congés est atteint avant le terme de la période en cours, **le congé peut être renouvelé une fois** au titre de la même maladie ou du même handicap ou du fait de l'accident dont l'enfant a été victime, pour au maximum 310 jours au cours d'une nouvelle période de 3 ans.

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

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).

> **FOCUS** : Loi du 15 novembre 2021 visant à améliorer les conditions de présence parentale auprès d'un enfant dont la pathologie nécessite un accompagnement soutenu améliore l'aide aux parents d'enfants gravement malades. **La loi de financement de la Sécurité sociale (LFSS)** pour 2022 a prévu un allongement de l'AJPP (620 jours au lieu de 310 jours), une revalorisation annuelle par référence au Smic et une extension de la mesure aux agents des fonctions publiques d'État, territoriales et hospitalières ainsi qu'aux militaires de carrière et contractuels relevant du Code de la défense.
> La loi du 19 juillet 2023 vise notamment à **accélérer les aides aux parents concernés par l'AJPP :**
> - les CAF pourront verser des avances sur l'AJPP, sans attendre l'avis du service du contrôle médical des CPAM ;
> - le caractère explicite de l'accord du service du contrôle médical pour le renouvellement de l'AJPP est supprimé.

En savoir plus : Servicepublic : Allocation journalière de présence parentale (AJPP)
CAF : La prestation partagée d'accueil de l'enfant (PreParE)
Légifrance : Loi n° 2021-1754 du 23 décembre 2021 de financement de la Sécurité sociale pour 2022 (1)

Un amendement de la loi du 19 juillet 2023 permet de protéger le **droit au logement** des parents d'enfants malades ou en situation de handicap. Lors du renouvellement du bail, les propriétaires ne peuvent plus donner congé à des locataires bénéficiaires de l'AJPP et disposant de faibles revenus, en l'absence de solution de relogement proposée.

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

Le Parlement a définitivement adopté, par un ultime vote unanime du Sénat, le 8 décembre 2021, un texte créant un congé spécifique de 2 jours lors de l'annonce chez un enfant d'une pathologie chronique ou d'un cancer, salué comme une avancée même si elle reste limitée. Depuis juillet 2023, ce congé est porté à 5 jours.

Un décret paru au *Journal officiel* le 29 mars 2023 précise la liste des pathologies chroniques ouvrant droit à ce congé spécifique :
- les maladies chroniques prises en charge au titre des articles D. 160-4 et R. 160-12 du Code de la sécurité sociale ;
- les maladies rares répertoriées dans la nomenclature Orphanet mentionnée à l'article 13 de la directive 2011/24/UE du Parlement européen et du Conseil du 9 mars 2011 relative à l'application des droits des patients en matière de soins de santé transfrontaliers ;
- les allergies sévères donnant lieu à la prescription d'un traitement par voie injectable.

En savoir plus : Travail-emploi.gouv : Les congés pour événements familiaux et le congé de deuil
Servicepublic : Jours d'absence à l'annonce d'un handicap chez l'enfant d'un salarié (secteur privé)

> **FOCUS :** Améliorer l'accompagnement des parents d'enfants malades est l'objectif du rapport Paul Christophe *« Mission Parents protégés : 35 réponses concrètes pour éclaircir les «lacunes existantes»»* (avril 2022).
> Légifrance : décret du 28 octobre 2021 : L'accompagnement des parents d'enfants malades
> et Loi 2023-622 du 19 juillet 2023 sur la protection des familles d'enfants atteints d'une maladie ou d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité

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

Le Code du travail prévoit l'attribution de 2 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 : Légifrance : Article L3141-8 du Code du travail
Servicepublic : Jours d'absence pour la survenue du handicap d'un enfant (salarié du privé)

5. Congé de paternité

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 : Ameli : Congé de paternité allongé

6. 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 : Servicepublic : Congé de solidarité familiale
et Fonction publique, congé de solidarité familiale

7. Congé en cas de décès de l'enfant

Depuis le 19 juillet 2023, un amendement prolonge la durée minimale du congé des parents en cas de décès d'un enfant.
Le congé pour décès d'un enfant est porté à 14 jours minimum s'il a moins de 25 ans (contre 7 jours auparavant) ; si l'enfant a plus de 25 ans, il est de 12 jours minimum (contre 5 jours auparavant).

8. Loi Mathys : 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 : Servicepublic : Don de jours de repos à un salarié parent d'enfant gravement malade ou proche aidant
et Don de congés entre agents publics, dans quels cas est-ce possible ?

9. Droits à la retraite et assurance vieillesse

• 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 2014. **Depuis septembre 2023, l'AVPF est remplacée par l'assurance vieillesse pour les aidants (Ava).** À la différence des trimestres de l'AVPF, les trimestres de l'Ava sont cotisés directement par le futur retraité.

• En 2023, **l'assurance vieillesse pour les aidants** (Ava) est créée, afin de mieux prendre en compte la situation des aidants pour la retraite. Quatre trimestres accordés au titre de l'Ava peuvent désormais être pris en compte pour les carrières longues, et 24 pour le minimum contributif.
Cette assurance retraite spécifique ouvre les **droits à l'assurance vieillesse à de nouveaux aidants** :
- aux parents d'enfants en situation de handicap dont le taux d'incapacité est inférieur à 80 % mais qui sont éligibles à l'AEEH ;
- aux aidants d'adultes en situation de handicap non-cohabitants ou ne présentant pas de lien familial, mais uniquement un lien stable et étroit avec la personne aidée.

• 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 30 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. Depuis juin 2024, le Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans le public (Fiphfp) publie le premier « Guide pratique de la retraite des agents en situation de handicap dans la fonction publique ».

En savoir plus : Servicepublic : S'occuper d'un enfant ou d'un proche : quels effets sur la retraite ?
Assurance retraite : 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
Légifrance : 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 »
Monparcourshandicap.gouv : Affiliation des aidants à l'assurance vieillesse du parent au foyer (AVPF)
Vie-publique : Loi de la réforme des retraites 2023, Plfss rectificatif
Légifrance.gouv : Décret n° 2023-752 du 10 août 2023 relatif à la revalorisation des minima de pension, à la pension d'orphelin, à l'allocation de solidarité aux personnes âgées et à l'assurance vieillesse des aidants
Légifrance.gouv : Décret n° 2023-754 du 10 août 2023 portant application des articles 18 et 25 de la loi du 14 avril 2023 de financement rectificative de la sécurité sociale pour 2023 relatifs à la revalorisation des minima de pension, à la pension d'orphelin, à l'allocation de solidarité aux personnes âgées et à l'assurance vieillesse des aidants

10. 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 sociale des entreprises (RSE), congés payés spécifiques…

> **FOCUS : Accès au télétravail**
> La loi du 19 juillet 2023 concerne le télétravail des salariés dont les enfants sont atteints d'une maladie ou d'un handicap ou victimes d'un accident d'une particulière gravité. Un employeur ne peut plus refuser l'accès au télétravail à ces salariés sans motiver son refus.
> Vie-publique : Parents d'enfants gravement malades ou en situation de handicap (2023)

- 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 des acquis de l'expérience (VAE)** peuvent être envisagés dans certains cas et sous certaines conditions.
  L'article 10 encourage les proches aidants à la reconversion professionnelle en facilitant leur VAE. Cette mesure déposée dans le **projet de loi du 7 septembre 2022** (« mesures d'urgence relatives au fonctionnement du marché du travail en vue du plein emploi ») a été votée définitivement (service public de la VAE).

- 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 peuvent être 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 »
Pour-les-personnes-agées.gouv : Être rémunéré pour l'aide apportée à son proche et Loi ASV aidants
Légifrance : Loi n°2016-1088 du 8 août 2016 relative au travail, à la modernisation du dialogue social et à la sécurisation des parcours professionnels
Santé.gouv : Hospitalisation de l'aidant en urgence (page 4)
Économie.gouv : Projet de loi portant mesures d'urgence relatives au fonctionnement du marché du travail en vue du plein emploi
Reva.beta.gouv : Plateforme dédiée à la valorisation des acquis de l'expérience (VAE)

11. Soutien des aidants étudiants ayant un parent en situation de handicap

En vue d'améliorer la reconnaissance et l'accompagnement des jeunes adultes aidants (JAA), le Sénat a voté une proposition de loi concernant les **bourses étudiantes attribuées sur critères sociaux.**
La proposition de loi du 30 mai 2023 complète le premier alinéa de l'article L. 821-1 du Code de l'éducation :
« L'attribution de cette aide tient compte de la situation de l'étudiant, aidant d'un parent en situation de handicap, dans des conditions prévues par voie réglementaire. »

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 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. Se développent aussi des offres de garde de nuit proposées par des étudiants dans le milieu médical, infirmier, ou paramédical.

- **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 : Servicepublic : 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 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.

> **FOCUS :** En juin 2024, la Haute Autorité de santé (HAS) a publié des **recommandations de bonnes pratiques professionnelles sur le répit des aidants**. Elles ont pour objectif de préciser la notion de répit, les moyens de repérer les aidants, les orienter vers les solutions de répit, et les accompagner dans l'accès à ces offres.

En savoir plus : Pour-les-personnes-agees.gouv : Solutions pour les aidants
et Qu'est-ce que le droit au répit ?
Fondation France répit : Maison de répit de Lyon
Solidarites-sante.gouv : Répit à domicile : baluchonnage/relayage p. 41
Drees-solidarités-santé : Établissements et services médico-sociaux
Légifrance : Dérogation au droit du travail dans le cadre de séjours de répit aidants-aidés
Association française des aidants : Mieux connaître la carte d'urgence de l'aidant et en faire la demande
Handicap.gouv : Besoin de répit, 17 fiches-repère pour les aidants

D. Soutien et accompagnement des proches

Les proches qui aident au quotidien les personnes souffrant de maladie(s) rare(s) 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 aidants.

• 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 et acquérir des « savoirs ».
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.
- Un guide pour les parents conjoints et autres proches… est publié par APF France handicap.
- Maboussoleaidants.fr est un site internet pour trouver des aides de proximité qui édite le guide pratique du répit.

- Formation : 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 également besoin 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.
Le PNMR3 encourage l'accès à l'éducation thérapeutique (ETP) pour les aidants et la fratrie.
La formation des aidants à la maladie de la personne aidée peut être organisée par les associations de malades correspondantes ou les Filières de santé maladies rares.

L'Association française des aidants propose en parallèle des formations spécifiques pour les proches, ces formations gratuites spécifiquement dédiées au handicap rare sont organisées en présentiel ou en ligne avec le soutien de la CNSA :
- formations médicales ;
- formations psychosociales : psycho-éducation individuelle ou en groupe, groupe de soutien avec d'autres aidants, support téléphonique ou par internet, psychothérapie individuelle ou familiale, communication ;
- formations professionnelles.

La validation des acquis d'expérience (VAE) est une certification permettant la reconnaissance d'une expérience professionnelle, par le biais d'un titre professionnel, d'un diplôme ou encore d'un certificat de qualification.
Elle est également une solution pour les aidants désireux d'un changement de poste, dans l'hypothèse où la personne aidée nécessite de plus en plus de temps ou que les horaires de travail décalés ne sont plus compatibles avec le rôle d'aidant.

FOCUS : Dans le cadre de la mise en œuvre de la stratégie « Agir pour les aidants », la CNSA va accompagner le développement de **six plateformes pédagogiques de soutien et de formation à distance**.
La mise en service de ces plateformes permettra d'étoffer l'offre gratuite d'accompagnement à distance des aidants. Elles proposeront trois niveaux d'intervention :
- un parcours progressif de formation (e-learning individuel ou classes virtuelles en petits groupes) ;
- des contenus de sensibilisation, comme des capsules vidéos ou des webinaires ;
- des actions de soutien (groupes de pairs à distance ou conseils personnalisés).
Ces plateformes seront :
- faciles d'accès et d'usage, proposant des réponses et modalités innovantes ;
- avec un rayonnement territorial large afin de favoriser une équité d'accès ;
- composées de trois niveaux « information-soutien-formation » ;
- avec intégration des usagers ;
- avec un accès large (jeunes aidants ou aidants en activité professionnelle etc).

- **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 à l'aidant 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/VRF) peuvent aussi être proposés.

- **Accompagnement des parents en cas de deuil**
  Des guides spécifiques ont été rédigés à l'attention des parents qui ont perdu leur enfant. Ils fournissent des renseignements permettant de solliciter les professionnels et les services pour les accompagner dans les étapes essentielles qui suivent un décès et faciliter les démarches administratives.

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

- Les conseillers grand âge et care manager sont désormais des **« coordinateurs autonomie »** : la complexité des aides et des soutiens possibles pour les personnes âgées en perte d'autonomie a conduit des professionnels à créer ce métier. Et pour professionnaliser ce nouveau métier, un diplôme de « coordinateur autonomie / conseiller grand-âge » est en cours de création. La première promotion a débuté en septembre 2022 avec neuf étudiants.

En savoir plus : Les coordinateurs autonomie de France : Qui sommes-nous ?

- **Un guide d'accompagnement pour le consentement** a été rédigé à destination des professionnels et des aidants pour le consentement de la personne en situation de handicap. Ce guide qui résulte d'un travail coopératif montre comment la recherche d'adhésion et de consentement est une quête permanente auprès de la personne en situation de handicap pour sa vie quotidienne, ses choix de lieux de vie, ses soins, sa vie sentimentale...

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 :** Solidarités-santé.gouv : Agir contre les maltraitances
> Le 3977, le numéro pour les personnes vulnérables victimes de maltraitance
> Site internet du 3977

La **loi du 9 avril 2024** comprend différentes mesures pour **prévenir la perte d'autonomie, lutter contre l'isolement des personnes âgées ou handicapées, mieux signaler les maltraitances et faciliter le travail des aides à domicile**.

- Une cellule de recueil et de traitement des alertes en cas de maltraitance de personnes âgées ou handicapées vulnérables est instituée au niveau départemental. Ces cellules devront notamment centraliser les signalements adressés au numéro d'alerte national 3977 (réseau ALMA), créé en 2008. Toute personne ayant connaissance de faits constitutifs d'une maltraitance peut les signaler.
- Les missions des mandataires judiciaires à la protection des majeurs sont précisées. Un registre national de toutes les mesures de protection, regroupant les mesures ordonnées par le juge (sauvegarde de justice, curatelle, tutelle, habilitation familiale) et les mandats de protection future sera créé, au plus tard fin 2026.

- **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 et Le Café des aidants en visioconférence
- L'étude d'impact des Cafés des aidants
- Formation des aidants en présentiel
Pour-les-personnes-agees.gouv : La journée nationale des aidants
Solidarités-santé.gouv : Reconnaître le rôle des aidants en créant une « aide au répit »

Monparcourshandicap.gouv : Des formations gratuites pour les proches aidants
Entre aidants : Plateforme de formation gratuite du handicap rare
Pour-les-personnes-agées.gouv : Les plateformes d'accompagnement et de répit
Le site internet du collectif « Je t'aide »
Le site internet de l'association nationale des jeunes aidants (JADE)
Unaf/Udaf : Un site internet spécifique pour accéder facilement à un service de médiation familiale entre aidants et proches aidants
CAF : La médiation familiale
Sénat : Maltraitance envers les personnes handicapées et Violences, femmes et handicap : dénoncer l'invisible et agir
Ars.santé : Accès aux soins gynécologiques pour les femmes en situation de handicap : programme d'actions en Ile-de-France
Avec nos proches : Accompagnement des aidants par l'écoute par téléphone
Entreaidants.handicapsrares : La formation en ligne du handicap rare

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

SITES INTERNET PERTINENTS

Scolarisation et éducation

Éduscol : https://eduscol.education.fr/1137/ecole-inclusive

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 : https://www.tousalecole.fr/

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

Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap :
http://cache.media.education.gouv/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 :
https://www.enseignementsup-recherche.gouv.fr/fr/les-outils-de-professionnalisation-de-l-accompagnement-des-etudiants-46506

Bourse pour une mobilité internationale des étudiants en situation de handicap :
https://handinova.fr/des-bourses-daide-a-la-mobilite-internationale-attribuees-a-15-etudiants-ayant-un-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/rapport/27574-la-scolarisation-des-enfants-handicapes-loi-du-11-fevrier-2005-conse

Publication de l'Onisep : Des études supérieures à l'emploi dans la collection Handi +
https://www.onisep.fr/inclusion-et-handicap/les-parcours-de-scolarite/etudes-superieures-et-handicap/handi-des-etudes-superieures-a-l-emploi

Guide handicap & études supérieures pour choisir son orientation :
https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/etudes-superieures/comment-sorienter-dans-les-etudes-superieures

Droit au savoir : Ensemble pour les jeunes en situation de handicap étudiants ou en formation professionnelle :
https://www.droitausavoir.asso.fr/

Outils numériques d'aide à la manipulation des objets mathématiques : https://polypad.amplify.com/

Document numérique adapté Studys : https://studys.fusofrance.org/

L'Insei - Aménagement des examens pour les candidats en situation de handicap : textes officiels
https://www.insei.fr/ressources/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 Orkid :
https://www.filiereorkid.com/annuaire-services-de-leducation-nationale-dsden-sante-milieu-scolaire/

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/interroger-les-conditions-dune-inclusion-reussie

Cellule Aide handicap école : 0800 730 123

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

- Structuration d'un réseau de professionnels soutenant les parcours de vie des personnes : communautés 360

Emploi et insertion professionnelle

Premier site d'emploi : https://hanploi.thransition.com/

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

Ladapt, l'association pour l'insertion sociale et professionnelle des personnes handicapées : https://www.ladapt.net/

Portail du réseau économique du travail protégé et adapté : https://www.hosmoz.fr/ et https://www.unea.fr/

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

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

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

Alex, une application qui forme les entreprises à accompagner leurs équipes ayant des maladies rares ou chroniques :
https://intelekto.fr/31455-application-faciliter-embauche-personnes-malades-travail/

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/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 : https://www.jaccede.com/

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

Guide Paris accessible : https://parisjetaime.com/article/accessibilite-a646

Moteur de recherche pour les personnes en situation de handicap et les proches : https://www.happengo-access.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://wwws.airfrance.fr/information/passagers/acheter-billet-avion-pmr-autres-handicaps#tab-reservation

La SNCF et les voyageurs handicapés :
https://www.sncf-connect.com/aide/l-offre-pour-les-voyageurs-handicapes

La RATP et l'accessibilité :
https://www.ratp.fr/accessibilite

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

Un guide sur le cadre légal et les recommandations pour former un couple fauteuil / voiture compatible :
https://www.ecologie.gouv.fr/sites/default/files/documents/MTE-DMA-2021- Guide pour les utilisateurs de fauteuils roulants se deplaçant dans un véhicule personnel.pdf

Adapter son véhicule :
https://place-handicap.fr/adapter-son-vehicule

Accessibilité et compensation

Délégation Ministérielle à l'Accessibilité :
https://www.ecologie.gouv.fr/politiques-publiques/dire-lire-faire-laccessibilite-newsletter-colloques-evenements#actualites-du-cadre-de-vie-et-de-la-chaine-du-deplacement-0

Vente et location de produits pour l'accessibilité de l'habitat et du véhicule :
https://www.lenoirhandiconcept.com/

Site de l'AFM-Téléthon spécifique aux aides humaines :
https://www.afm-telethon.fr/fr/vivre-avec-la-maladie/des-solutions-pour-mon-quotidien/les-aides-humaines-domicile#financer-ses-besoins-en-aide-humaine-11343

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

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

Centre d'études et de recherche sur l'appareillage des handicapés : https://www.invalides.fr/cerah

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

Quartiers d'accessibilité augmentée : https://cdn.paris.fr/paris/2023/04/28/quartier-d-accessibilite-augmentee-pRc5.pdf

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

Sport

France Éducation International (programme de formation et présentation de pratiques sportives inclusives ERASMUS+ « IDI4Sport ») : https://www.france-education-international.fr/expertises/cooperation-education/projets/idi4sport-inclusion-and-disabilities-and-through-sport?langue=fr

Fédération française handisport : https://www.handisport.org/

Fédération française du sport adapté : https://sportadapte.fr/

Ministère des Sports : https://www.handiguide.sports.gouv/recherche-structure

Mon parcours handicap rubrique « sport »: https://www.monparcourshandicap.gouv.fr/sport

Culture

Accueil pour tous dans les monuments nationaux : https://accessibilite.monuments-nationaux.fr/

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

Livres électroniques gratuits : https://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 : https://fr.wikisource.org/wiki/Wikisource:Accueil

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

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

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

Association culture relax (dispositif d'accueil culturel inclusif dans les salles de spectacles pour les personnes en situation de handicap complexe) : https://culture-relax.org

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

Philharmonie de Paris, accessibilité des concerts et des spectacles : https://philharmoniedeparis.fr/fr/accessibilite/accessibilite-concerts-et-spectacles

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

Guide du Ministère de la culture & MESH « Pour un enseignement artistique accessible – Danse, musique, théâtre » (2020) : https://www.culture.gouv/Thematiques/Developpement-culturel/Culture-et-handicap/Guides-pratiques/Pour-un-enseignement-artistique-accessible-20202

Réseau National Musique et Handicap (RNMH) : https://www.musique-handicap.fr/

Audiodescription des spectacles vivants : www.accesculture.org

Jeux et technologie

Adaptation de jouets : https://www.hoptoys.fr/

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

Documentation et associations généralistes

Alliance maladies rares : https://alliance-maladies-rares.org/

Association AFM-Téléthon : https://www.afm-telethon.fr/fr

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

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

Handicap infos, portail d'information généraliste : https://info-handicap.com/

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

Autres informations

Faire face : https://www.faire-face.fr/

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

Assistance en ligne handicap : https://assistance.handicap.fr/

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

Processus de transition d'un service pédiatrique à un service adulte : https://transitionmaladiesrares.come2com.fr/

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/

Directives anticipées pour la fin de vie :
https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/prises-en-charge-specialisees/les-soins-palliatifs-et-la-fin-de-vie/droit-d-acces-aux-soins-d-accompagnement-rappel-du-cadre-legislatif/article/rediger-ses-directives-anticipees

France Point de contact national : https://www.tresor.economie.gouv/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/wp-content/uploads/sites/2/2023/08/annuaires_uass_2022.pdf

Des questionnaires de qualité de vie de la FSMR Firendo pour aider les patients souffrant de maladies rares endocriniennes à compléter leur dossier MDPH :
http://www.firendo.fr/filiere-firendo/espace-telechargement/outils-pratiques/fal/document/detail/medico-social/

Plan maladies neurodégénératives 2014/2019 :
https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/les-grandes-lignes-du-plan-maladies-neuro-degeneratives-mnd-2014-2019

La douleur dans les maladies neurodégénératives :
https://itneuro.inserm.fr/Local/itneuro/files/605/3-Booklet.douleur.MND.pdf
https://sante.gouv.fr/soins-et-maladies/maladies/maladies-neurodegeneratives/article/feuille-de-route-maladies-neuro-degeneratives-2021-2022
https://solidarites.gouv.fr/strategie-nationale-maladies-neurodegeneratives-lancement-des-travaux-de-concertation

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

Handiconnect : fiches conseils dédiées au handicap :
https://handiconnect.fr/fiches-conseils

Site internet par l'Unadev, dédié aux auxiliaires de vie et aides-ménagères (labellisés Unadev), dans leurs activités quotidiennes auprès des personnes malvoyantes ou aveugles :
https://formation.unadev.com/

Formulaires et services en ligne pour simplifier les démarches à destination des personnes âgées et de leurs proches :
https://www.pour-les-personnes-agees.gouv/formulaires-et-services#aides-logement

Accès aux droits pour les personnes en situation de handicap : création d'une mallette pédagogique pour sensibiliser les professionnels du droit au handicap :
https://handicap.gouv.fr/justice-et-handicap-lancement-de-la-mallette-pedagogique-sur-le-handicap-destination-des-0#:~:text=La%20mallette%20p%C3%A9dagogique%20%C2%AB%20Professionnels%20du,conciliateurs%20de%20justice%2C%20avocats%2C%20commissaires

Handiconsult : une plateforme de prise en charge des adultes en situation de handicap via un partenariat ARS IDF et AP-HP :
https://iledefrance.erhr.fr/handiconsult-une-plateforme-de-prise-en-charge-des-adultes-en-situation-de-handicap-a-linstitut-ie3m-a-paris et **Informations pratiques :** https://iledefrance.erhr.fr/wp-content/uploads/sites/8/2021/04/Depliant-Handiconsult.pdf

Médiation proches aidants
https://mediation-aidants-aides.fr/

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

Légifrance : Décret n°2020-523 du 4 mai 2020 relatif à la portabilité des équipements, dérogation aux règles de concours, des procédures de recrutement en faveur des candidats en situation de handicap

Décret n° 2022-1561 du 13 décembre 2022 relatif au parcours professionnel et aux droits des travailleurs handicapés admis en établissements et services d'accompagnement par le travail

Décret n°2023-215 du 27 mars 2023 fixant la liste des pathologies ouvrant droit à un congé spécifique pour les parents lors de l'annonce de la maladie chronique de leur enfant

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

- Conférence nationale du handicap 2024
- Conférence nationale du handicap 2020 « Tous concernés, Tous mobilisés »
- Droit de vote des personnes protégées : reconnaissance de leur pleine et entière citoyenneté
- Plan France médecine génomique 2025 (Aviesan)

REPÈRES

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 - 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

Évaluation du 3e plan national maladies rares par le HCSP et le Hceres

PNMR4 : 4e plan national maladies rares (en cours d'élaboration)

Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées

Les 5 objectifs de la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 :

• La création d'un droit à compensation qui permet la prise en charge par la collectivité des dépenses liées au handicap (aide humaine et technique) ;

• L'intégration scolaire, en posant le principe de la scolarisation dans l'établissement le plus proche pour les enfants handicapés et la mise en place des aménagements nécessaires pour permettre aux étudiants handicapés une scolarité continue ;

• L'insertion professionnelle : la loi prévoit un système d'incitations et de sanctions alourdies pour faire respecter l'obligation légale de l'emploi d'un quota de 6% de personnes handicapées dans le secteur public et dans les entreprises privées de plus de vingt personnes ;

• Le renforcement de l'accessibilité, qui concerne l'accès des personnes handicapées aux espaces publics, aux systèmes de transport et au cadre bâti neuf. Des dispositifs d'incitation et de sanction sont également prévus ;

• La simplification administrative, avec la création de maisons départementales des personnes handicapées avec un guichet unique, la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.

Rapport de Denis Piveteau « Zéro sans solution » (2014)

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

Handicap.gouv.fr : « Zéro sans solution » : Le devoir collectif de permettre un parcours de vie sans rupture, pour les personnes en situation de handicap et pour leurs proches.

3e schéma national d'organisation sociale et médico-sociale pour les handicaps rares 2021-2025

Le schéma 2021-2025 est structuré autour de **3 axes déclinés en 9 engagements et 19 objectifs** :

- Assurer une réponse pour tous et pour chacun ;
- Renforcer la dynamique d'intégration au sein des territoires et garantir la lisibilité de l'offre et la complémentarité des dispositifs pour les professionnels, les personnes et leurs proches aidants ;
- Produire, partager et diffuser les connaissances sur les handicaps rares pour apporter des réponses aux personnes.

Handicap.gouv.fr : Handicaps rares : un 3e schéma national pour consolider l'accompagnement des personnes et familles concernées
CNSA : Schéma national d'organisation sociale et médico-sociale 2021-2025

Stratégie nationale 2023-2027 pour les troubles du neurodéveloppement : autisme, dys, TDAH, TDI

ENGAGEMENT 1 : Amplifier la dynamique de recherche sur les troubles du neuro-développement (TND) et accélérer la diffusion des connaissances auprès de tous les acteurs.

ENGAGEMENT 2 : Garantir une solution d'accompagnement à chaque personne, des interventions de qualité tout au long de la vie et intensifier la formation des professionnels.

ENGAGEMENT 3 : Avancer l'âge du repérage et des diagnostics et intensifier les interventions précoces.

ENGAGEMENT 4 : Adapter la scolarité aux particularités des élèves de la maternelle à l'enseignement supérieur.

ENGAGEMENT 5 : Accompagner les adolescents et les adultes dans les phases majeures de leur vie, notamment pour les plus en difficulté.

ENGAGEMENT 6 : Faciliter la vie des personnes, des familles et faire connaitre les troubles du neuro-développement dans la société.

Dossier de presse sur Handicap.gouv : Stratégie nationale TND 2023-2027

Conférence nationale du handicap (CNH) 2023 : 10 engagements

- L'école pour tous ;
- Un repérage et accompagnement précoce pour les enfants ;
- L'université pleinement accessible ;
- L'accès à l'emploi, y compris l'emploi public et l'accompagnement dans le parcours d'insertion et de formation ;
- De mêmes droits pour les travailleurs en ESAT que pour l'ensemble des salaries ;
- Un accès amélioré à la santé et aux aides techniques ;
- Respecter pleinement les obligations d'accessibilité des établissements recevant du public et des transports ;
- L'exemplarité des services publics pour l'accessibilité physique et numérique ;
- Une effectivité des droits et des solutions renforcées ;
- Un égal accès au sport, à la culture et aux loisirs.

Loi de financement de la Sécurité sociale (Plfss) pour 2024 : 4 mesures phares

1. Renforcer la prévention et l'accès aux soins ;
2. Transformer le financement et l'organisation du système de santé ;
3. De nouveaux outils pour lutter contre la fraude ;
4. La poursuite des politiques de soutien à l'autonomie.

Solidarités.gouv : Le Projet de loi de financement de la Sécurité sociale (Plfss) pour l'année 2024

2e stratégie nationale de mobilisation et de soutien des proches aidants 2023-2027 : 6 engagements

1. Un plan de développement du répit ;
2. La création dans tous les départements d'un interlocuteur unique pour les aidants ;
3. Le renforcement des nouveaux droits créés dans le précédent quinquennat ;
4. L'ouverture de la validation d'acquis d'expérience aux proches aidants ;
5. L'amélioration de l'accès aux bourses pour les étudiants aidants ;
6. Un plan de repérage massif des aidants.

Dossier de presse : les principales mesures de la stratégie 2023-2027

▪ Numéros utiles

Maladies rares info services : 0 800 40 40 43 (service et appels gratuits depuis la France)
00 33 1 56 53 81 36 (appel depuis l'étranger)
www.maladiesraresinfo.org
pour obtenir des informations sur les maladies rares, être orienté ou soutenu
Communautés 360 : **0 800 360 360**
numéro national dédié aux personnes en situation de handicap et aux proches aidants sans solution

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
www.info.urgence114.fr/fonctionnement-du-114/comment-ca-marche/

Application RogerVoice

Maltraitance : 39 77
Écoute Violences femmes handicapées : 01 40 47 06 06

▪ 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.

La Plateforme MALADIES RARES

AFM-Téléthon
Association française contre les myopathies

Alliance maladies rares
Collectif français d'associations de malades

Eurordis
Collectif européen d'associations de malades

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

Orphanet (Inserm)
Portail de référence des maladies rares et des médicaments orphelins

LISTE DES PRINCIPALES ABREVIATIONS

AAC : Autorisation d'accès compassionnel (remplace le système ATU/RTU)
AAH : Allocation adultes handicapé
AAP : Autorisation d'accès précoce
AC : Allocation compensatrice
ACFP : Allocation compensatrice pour frais professionnels
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
AES : Aide exceptionnelle de solidarité
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 : Agence régionale de santé
ARS : Allocation de rentrée scolaire
ASI : Allocation supplémentaire invalidité
Aspa : Allocation de solidarité aux personnes agées
ASV : Adaptation de la société au vieillissement (loi)
Ava : Assurance vieillesse pour les aidants (ex-AVPF)
AVP : Aide à la vie partagée
AVPF : Assurance vieillesse des parents au foyer (voir AVA)
AVS : Auxiliaire de vie scolaire (remplacé par AESH)
AVU : Auxiliaire de vie universitaire
BOETH : Bénéficiaire de l'obligation d'emploi des travailleurs handicapés
BNDMR : Banque nationale de données maladies rares (application : BaMaRa)
CAA : Communication alternative et améliorée
CAF : Caisse d'allocations familiales
Cafs : Centre d'accueil familial spécialisé
Camsp : Centres d'action médico-sociale précoce
CAPEJS : Certificat d'aptitude au professorat de l'enseignement des jeunes sourds
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
CCNE : Comité consultatif national d'éthique
CD : Conseil départemental
CDAPH : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
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)
CESE : Conseil économique, social et environnemental

Cesu : Chèque emploi service universel
CI : Contrat à impact
CIAAF : Collectif Inter-Associatif des Aidants Familiaux
Cicat : Centres d'informations et de conseils sur les aides techniques
Civis : Contrat d'insertion dans la vie sociale
CLIC : Centre local d'information et de coordination gérontologique
Clis : Classe d'inclusion scolaire (remplacé par Ulis)
CMI : Carte mobilité inclusion (CMI mention « invalidité » - « priorité » - « stationnement »)
CMP : Centres médico-psychologiques
CMPP : Centres médico-psycho-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
CNSE : Centre national des Soins à l'Étranger
CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie
CPC : Cadre de prescription compassionnelle (remplace le système ATU/RTU)
CPO : Centres de pré-orientation
CPP : Congé de présence parentale
CRA : Centre de ressources autisme et troubles apparentés
CRC : Centres de ressources et de compétences
Cresam : Centre national de ressources handicaps rares - surdicécité
CRMR : Centre de référence maladies rares
CRP : Centre de rééducation professionnelle
CSS : Complémentaire santé solidaire (remplace ACS et CMU-C)
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
DAC : Dispositifs d'Appui à la Coordination
DAR : Dispositifs d'autorégulation
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
EAM : Établissement d'accueil médicalisé
EDC : European Disability Card (carte européenne du handicap)
EEAP : Établissements pour enfants et adolescents polyhandicapés
EEDS : Établissement et service pour enfants et adolescents déficients sensoriels
EGPA : Enseignements généraux et professionnels adaptés
Ehpad : Établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EMA : Agence européenne du médicament
EMAS : Équipes Mobiles d'Appui à la Scolarisation
EMSP : Équipe mobile de soins palliatifs
Eple : Établissements publics locaux d'enseignement
Erea : Établissements régionaux d'enseignement adapté
ERHR : Équipes relais handicaps rares
ERN : European Reference Network (Réseau européen de référence maladies rares)
ERRSPP : Équipe régionale ressource en soins palliatifs pédiatriques
Erseh ou ERSH : Enseignant référent pour la scolarisation des élèves handicapés
ERT : Établissements recevant des travailleurs

Esat : Établissements et services d'accompagnement par le travail (ex-centre d'aide par le travail - CAT)
ESMS : Établissement ou service médico-social
ESPO : Établissements et services de pré-orientation
ESRP : Établissements et services de réadaptation professionnelle (ex-CRP)
ES-SLD : Établissement de santé autorisé à dispenser des soins de longue durée
ESS : Équipe de suivi de scolarisation
ETP : Éducation thérapeutique des patients
Fam : Foyer d'accueil médicalisé
FDCH : Fonds départemental de compensation du handicap
FH : Foyer d'hébergement
Fiphfp : Fonds pour l'insertion des personnes handicapées dans la fonction publique
FPU : Forfait patient urgence
FDV : Foyer de vie
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
HDH : Health Data Hub
HAD : Hospitalisation à domicile
HAS : Haute Autorité de santé
HPST : Hôpital, patients, santé et territoires, loi qui inscrit l'ETP dans le Code de la santé publique
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
IGAS : Inspection générale des affaires sociales
IME : Institut médico-éducatif
INCa : Institut national du cancer
Inserm : Institut national de la santé et de la recherche médicale
Inshea : Institut national supérieur de formation et de recherche pour l'éducation inclusive (ex - 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
LISP : Lit identifié en soins palliatifs
LPI : Livret de parcours inclusif
LPPR : Liste des produits et prestations remboursables,
Maia : Méthode d'action pour l'intégration des services d'aide et de soins dans le champ de l'autonomie
MARPA : Maisons d'accueil et de résidence pour l'autonomie (ex-maison d'accueil rurale pour personnes âgées autonomes)
MAS : Maison d'accueil spécialisée
MDA : Maison départementale de l'autonomie
MDPH : Maison départementale des personnes handicapées (ex-Cotorep)
MOPPS : Mise en œuvre du PPS
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)
ORP : Orientation professionnelle
PAEH : Plans d'accompagnement de l'étudiant handicapé
PAG : Plan d'accompagnement global
PAI : Projet d'accueil individualisé
PAM : Pour aider à la mobilité

PAOA : Programmation adaptée des objectifs d'apprentissage
PAP : Plan d'accompagnement personnalisé
Pasa : Pôles d'activités et de soins adaptés
PCD : Président du conseil départemental
PCH : Prestation de compensation du handicap
PCOM : Plateformes de coordination maladies rares en outre-mer
PCPE : Pôles de compétences et de prestations externalisées
Pdith : Programmes départementaux d'insertion des travailleurs handicapés
PEMR : Plateformes d'expertise maladies rares
PFMG : Plan France médecine génomique
PI : Pension d'invalidité
Pial : Pôles inclusifs d'accompagnement localisés
PCN : Point de contact national
Plfss : Projet de loi de financement de la Sécurité sociale
Plfrss : Projet de loi de financement rectificative de la Sécurité sociale
PMI : Protection maternelle et infantile
PNDS : Protocole national de diagnostic et de soins
PNMR : Plan national maladies rares (1-2-3-4)
PPC : Plan personnalisé de compensation du handicap
PPI : Projet personnel individualisé
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
PTA : Plateformes territoriales d'appui
Puma : Protection universelle maladie (ancienne CMU)
PUV : Petites unités de vie
RA : Résidence autonomie pour personnes âgées
Rased : Réseau d'aides spécialisées aux élèves en difficulté
RSE : Responsabilité sociale des entreprises
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
SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à domicile
SAD : Service d'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
SAPPH : Service de guidance périnatale et parentale des personnes en situation de handicap
SAS : Service d'accompagnement spécialisé
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
SNDS : Système national des données de santé
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

SSR : Soins de suite et de réadaptation
STHD : Séquençage à très haut débit
SVA : Site pour la vie autonome
TIC : Technologies de l'information et de la communication
TIH : Travailleur indépendant handicapé
TND : Troubles du neuro-développement
TSA : Troubles du spectre de l'autisme
UE : Unité d'enseignement
UEE : Unité d'enseignement externalisée
UEEA : Unité d'enseignement en élémentaire
UEMA : Unité d'enseignement en maternelle
UEROS : Unités d'évaluation de réentrainement et d'orientation sociale et professionnelle
Ulis : Unité localisée pour l'inclusion scolaire
Unaass et Uraass : Union nationale des associations agréées d'usagers du système de santé (France Assos Santé)
UHR : Unité d'hébergement renforcé
Urssaf : Unions de recouvrement des cotisations de Sécurité sociale et d'allocations familiales
USP : Unité de soins palliatifs
VAO : Vacances adaptées organisées
VPH : Véhicules pour personnes handicapées

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

Rédactrices en chef : Ana Rath, Hélène Berrué-Gaillard • Rédactrice du Cahier : Constance Viala
• Secrétaire de rédaction : Ambra Pühler
• Ont participé à la rédaction : Marie Daniel, Anne-Marie Roussel, Hélène Jagline, Dam-Thi Tsuvaltsidis, Janine-Sophie Giraudet
Chargée de la veille sur la politique de santé : Madeline Cuillerier
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 2024**