

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 <i>Journal officiel</i>	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
▪ 3 ^e 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
▪ 2 ^e 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