

Fiche pratique

Vie quotidienne et maladie rare

Mes démarches administratives



Filière de santé des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares

Mise à jour Août 2024

Faire reconnaître son handicap

La loi du 11 février 2005 a ouvert pour la première fois un "droit de compensation du handicap", avec une prestation destinée à couvrir les besoins en aide technique, humaine ou matérielle. Mais pour qu'un handicap ouvre des droits, il faut qu'il soit reconnu. Cette reconnaissance nécessite une demande auprès de commissions ministérielles. Depuis janvier 2006, chaque département dispose d'une Maison départementale des personnes handicapées (MDPH), qui facilite ce droit à la compensation.



Les démarches à effectuer auprès de la Maison Départementales des Personnes Handicapées (MDPH)

Comment faire une demande d'aide ou de prestation ?

Les MDPH sont chargées de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches. Il existe une **MDPH** dans chaque département, fonctionnant comme un guichet unique pour toutes les démarches liées aux diverses situations de handicap : <https://mdphenligne.cnsa.fr>

Toute demande auprès de la MDPH s'effectue par le biais d'un formulaire national unique composé de :

- **Un formulaire de demande** (<https://urlz.fr/cQlv>) : (20 pages) Les dossiers sont disponibles auprès de chaque MDPH (c'est un formulaire national).
- **Un certificat médical** (<https://urlz.fr/cPCS>) : Il doit être daté de moins de 6 mois et être complété par le médecin en charge de la personne en situation de handicap.

Pour plus d'informations, consultez notre fiche **Comment remplir mon dossier MDPH ?** (<https://urlz.fr/cQyv>)

Délais

L'instauration d'une « garantie délai » pour l'octroi des prestations a été actée lors de la conférence du 11 février 2020, toutes les demandes devront être traitées par les MDPH dans un délai « garanti » de 3 mois. Les décisions sont prises par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées et sont indispensables pour l'ouverture de droits et pour commencer les prises en charge. À présent, toutes les personnes ayant un handicap irréversible bénéficieront de leurs droits à vie.

Demande d'orientation

Une notification est un courrier officiel de la MDPH où est écrit la décision prise par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (**CDAPH** : <https://urlz.fr/3S5CRB>) qui peut accepter ou refuser votre demande d'orientation. Une notification est nécessaire pour avoir accès à ces prestations :

- **AESH** (anciennement AVS, Auxiliaire de Vie Scolaire) : Accompagnants des élèves en situation de handicap (<https://urlz.fr/AW3VDt>)
- **SESSAD** : Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (<https://urlz.fr/cQDM>)
- **IEM** : Institut d'Education Motrice (<https://urlz.fr/cQyR>)
- **I.M.E** : Institut Médico-Éducatif (<https://urlz.fr/cQzG>)
- **IDA** : Institut pour Déficients Auditifs (<https://urlz.fr/cQzQ>)
- **IDV** : Institut pour Déficients Visuels (<https://urlz.fr/cQzU>)
- **I.T.E.P** : Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique (<https://urlz.fr/cQDH>)
- **EEAP** : Etablissement pour Enfants ou Adolescents Polyhandicapés (<https://urlz.fr/cQzA>)

Les aides qui existent

- **PCH** : Prestation de Compensation du Handicap (aide humaine, aide technique, aide au transport et à l'aménagement du logement) (<https://urlz.fr/8qYR>) il existe désormais la **PCH parentalité** destinée à soutenir les parents en situation de handicap. (<https://urlz.fr/eTmT>)
- **AAH** : Allocations pour adultes handicapés (<https://urlz.fr/8qWF>)
- **AEEH** : Allocation Éducation pour l'Enfant Handicapé (<https://urlz.fr/6ZdU>)
- **RQTH** Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (<https://urlz.fr/b6kF>) :
- **CMI** : Carte Mobilité Inclusion, qui se substitue à 3 cartes (carte d'invalidité, carte de priorité et carte de stationnement) (<https://urlz.fr/cQV2>)
- **PPS** (<https://urlz.fr/8Rs1>) : Projet Personnalisé de Scolarisation et les parcours et aides à la scolarisation

En dehors des aides à demander auprès de la MDPH, d'autres aides existent

- **MVA** : Majoration pour la vie autonome (<https://urlz.fr/cQUx>)
- **AVPF** (<https://urlz.fr/cUAf>) : L'Assurance Vieillesse des Parents au Foyer
- **AVA** : L'Assurance Vieillesse des Aidants (<https://urlz.fr/xRnUuV>)
- **L'orientation professionnelle et/ou formation**



Votre notification est un papier important.
Vous devez garder votre notification.
Ne donnez jamais l'originale.

Les démarches à effectuer auprès de la CPAM

Caisse Primaire d'Assurance Maladie

Déclaration ALD

Affection de Longue Durée

C'est votre médecin traitant ou pédiatre qui est apte à faire votre reconnaissance en ALD.

Il remplit un protocole de soins (<https://urlz.fr/cQHw>), définissant votre maladie (même sans diagnostic établi) et les traitements nécessaires, qu'il adresse ensuite à votre Caisse d'Assurance Maladie (CPAM : <https://urlz.fr/eTpr>). Il faut bien veiller à faire noter toutes les prises en charges déjà en place et celles à venir (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, ...) ainsi que la liste des dispositifs médicaux déjà en place et à venir (chaussure, poussette adaptée, fauteuil roulant...).

Il faut compter en principe entre **8 et 15 jours** en moyenne pour obtenir une réponse de l'assurance maladie. Si la réponse est favorable, votre médecin traitant vous remettra une copie de l'attestation qu'il a lui-même reçue. Vous devez ensuite mettre à jour votre carte vitale dans une borne. Vous pouvez vérifier que l'ALD est bien en place et la durée validée en téléchargeant votre attestation de droit depuis votre **compte Ameli** (<https://urlz.fr/cQI1>).

Pensez au renouvellement si nécessaire !

Attention, le remboursement de l'ALD ne vous dispense pas du paiement du **ticket modérateur** (<https://urlz.fr/cQI7>), pour cela il vous faudra une complémentaire santé.

Les démarches à effectuer auprès de la mairie

Action sociale et scolarité

• Les **CCAS** (centres communaux d'action sociale : <https://urlz.fr/pftPi7>) sont en charge de l'action sociale dans les communes. C'est ici qu'il faut s'adresser notamment pour faire une demande d'**Allocation Personnalisée d'Autonomie (APA)** (<https://urlz.fr/8qX5>). Lorsqu'il n'y a pas de CCAS, notamment dans les communes de moins de 1500 habitants, c'est directement à la mairie qu'il convient de s'adresser, ou à l'**intercommunalité** si elle dispose d'un **CIAS** (centre intercommunal d'action sociale : <https://urlz.fr/9GSB5w>).

• Chaque école maternelle a vocation à accueillir tous les enfants, quel que soit leur handicap. Les parents d'un enfant en situation de handicap peuvent demander l'inscription en maternelle dès l'âge de 2 ans. L'école du quartier constitue, par principe, l'école de référence. Pour l'inscription, les parents doivent s'adresser à la mairie de leur domicile. Pour plus d'informations, consultez notre **fiche Scolarité** : <https://urlz.fr/cQJ4>.

Bons de transport

Pour faire valider vos bons de transport, adressez à votre CPAM les documents suivants :

• **La prescription médicale de transport** (formulaire CERFA n°11574*05 : <https://urlz.fr/cQIF>) remise par votre médecin lors de la consultation.

• Les justificatifs de paiement (une facture du transporteur par exemple) si vous avez utilisé votre véhicule personnel ou **l'état de frais** (formulaire CERFA n°11162*03 : <https://urlz.fr/cQIG>) avec les titres utilisés (tickets de bus, de métro...) si vous avez pris les transports en commun.

• Un bulletin de présence (bulletin de situation à l'hôpital) ou attestation de présence du médecin ou du thérapeute (Kinésithérapeute, orthophoniste ...) pour le mois.

Les démarches à effectuer auprès de l'employeur

Pour obtenir des aides

• Un salarié peut, sous conditions, renoncer à tout ou partie de ses jours de repos non pris, au profit d'un collègue dont un enfant est gravement malade ou qui est proche aidant. **Ce don de jours de repos** (<https://urlz.fr/cQjk>) permet au salarié qui en bénéficie d'être rémunéré pendant son absence.

• Si vous êtes parent d'un enfant porteur de handicap, âgé de moins de 20 ans et dont le taux d'incapacité est d'au moins 50 %, vous avez droit à **l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)** (<https://urlz.fr/Dx2TRw>).

• Si vous devait cesser votre activité temporairement pour vous occuper de votre enfant : **L'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)** (<https://urlz.fr/cQjq>) permet au salarié ayant à sa charge un enfant de moins de 20 ans de s'absenter pour rester à ses côtés, tout en pouvant bénéficier d'une allocation. L'employeur ne vous paie pas durant vos jours d'absence, c'est la **CAF** (<https://urlz.fr/naN8>) qui vous verse une allocation journalière pour chaque journée passée auprès de votre enfant (dans la limite de 22 jours par mois).

Les démarches à effectuer auprès des impôts

Avantages fiscaux

• **Abattement de la taxe d'habitation** (<https://urlz.fr/dVrkD4>). Les personnes en situation de handicap ou qui ont à leur charge une personne handicapée, peuvent sous certaines conditions, bénéficier d'une **imposition particulière**.



RESSOURCES DOCUMENTAIRES

- **Les Cahiers d'Orphanet** « Vivre avec une maladie rare en France, Aides et prestations pour les personnes atteintes de maladies rares et leurs proches (aidants familiaux/proches aidants) » : <https://urlz.fr/eTrD>
- **Infographie Maladies Rares : un cap pour chacun** par Maladies Rares Info Service et les Filières de Santé Maladies Rares : <https://urlz.fr/cQON>
- **Fiches pratiques** par France Assos Santé : <https://urlz.fr/cQOR>
- **L'annuaire des MDPH sur tout le territoire** : <https://urlz.fr/cQU>
- **Foire Aux Questions sur le dossier MDPH** : <https://urlz.fr/gdmD>



NUMERO UNIQUE DE PRISE EN CHARGE



Depuis 2021, le numéro unique « **0 800 360 360** » permet aux personnes en situation de handicap de bénéficier d'un réseau de prise en charge par des équipes dédiées.

► TUTORIELS VIDÉOS

- **MDPH Droits et prestations** réalisée par la Filière FAVA-Multi : <https://youtu.be/mGO8uEAI6x8>
- **MDPH focus voies de recours** réalisée par la Filière FAVA-Multi : <https://youtu.be/HZgmNkP9dc4>
- **Allocation Adulte Handicap (AAH)** réalisée par la Filière FAVA-Multi : <https://youtu.be/a8Q3RQh8-IE>
- **Travailleur handicapé : la RQTH** réalisée par la Filière FAVA-Multi : <https://youtu.be/clp4EVQU8jl>
- **Carte Mobilité inclusion : invalidité, priorité, stationnement** réalisée par la Filière FAVA-Multi : <https://youtu.be/uw5THqef9Z0>



En savoir



Vie quotidienne et Maladies Rares : Retrouvez l'ensemble de vos fiches pratiques dans votre onglet « Vie quotidienne » sur le site de la Filière des maladies auto-immunes et auto-inflammatoires rares FAI²R.



www.fai2r.org/vie-quotidienne