

Fiche pratique

Vie quotidienne et maladie rare

Vivre avec un handicap



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

Mise à jour Août 2024

Qu'est-ce que le handicap ?

Le handicap est défini selon la Loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées. De manière générale, le terme handicap désigne l'incapacité d'une personne à vivre et à agir dans son environnement en raison de déficiences physiques, mentales, ou sensorielles. Il se traduit la plupart du temps par des difficultés de déplacement, d'expression ou de compréhension chez la personne atteinte.

Les handicaps sont classés par catégories selon la Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF) qui distingue cinq types de handicaps :



Moteur



Sensoriel



Intellectuel



Psychique



Invalidant

Proportion de la population

- **24% de la population active est en situation de handicap**, entre 15 et 64 ans, soit 1 personne sur 4.



- **80% des handicaps déclarés sont invisibles.***

* Selon les chiffres du handicap 2014, Ministère des affaires sociales et de la santé. Enquête nationale à destination des aidants, Association française des aidants, BVA/Novartis; INSEE « Le handicap se conjugue au pluriel » ; DARES; CNAF.

- **54% des personnes en situation de handicap sont des femmes**, alors qu'elles ne représentent que 50,6% de la population active.

Le handicap invisible

Il existe également des handicaps invisibles, représentés par ce pictogramme :



Pour en savoir plus, rendez-vous sur :

- **Le handicap c'est quoi ?** <https://urlz.fr/cQSo> créé par www.education.gouv.fr
- <http://rendrevisible.fr> créé par les filières de santé FAVA-Multi et Cardiogen qui aborde le handicap invisible dans les maladies rares.
- Visionnez les vidéos de la filière FAI²R sur le handicap invisible : <https://urlz.fr/eoEK>

Où trouver des informations ?

- Le **CCAS** de la commune
- Les **Maisons Départementales des Personnes Handicapées** en charge de l'accueil et de l'accompagnement des personnes handicapées et de leurs proches : <https://urlz.fr/naAE>
- France Asso Santé et la ligne Santé Info Droits www.france-assos-sante.org et 01 53 62 40 30
- Le site du secrétariat d'état chargé des personnes handicapées : <https://handicap.gouv.fr/>
- www.monparcourshandicap.gouv.fr La plateforme d'information et de service offre une série de contenus liés au parcours de vie des personnes handicapées.
- « **Une réponse accompagnée pour tous** » pour les handicaps non reconnus (<https://www.cnsa.fr>)
- **Les associations de patients** : <https://urlz.fr/fRPi>
- Depuis début 2021, le numéro « **0 800 360 360** » permet aux personnes en situation de handicap de bénéficier d'un réseau de prise en charge. Pour en savoir plus : <https://urlz.fr/fRPD>

Les handicaps rares

Le handicap rare est officiellement défini par le **Décret n°2005-1135 du 7 septembre 2005**.

Le terme « handicap rare » désigne les personnes présentant l'association de déficiences graves (auditives, visuelles, autres...) ou d'affections chroniques graves ou évolutives.

La prévalence de ces handicaps rares est de moins d'1 cas pour 10 000 personnes.

En cas de handicap rare, il est possible de s'adresser aux **centres nationaux de ressources handicaps rares** (<https://www.gnchr.fr>) et aux **Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR)** (<https://nordouest.erhr.fr>).

Leur rôle est de soutenir et accompagner les personnes en situation de handicap pour donner des conseils techniques, des formations spécifiques, pour faciliter la coordination des différentes prestations, anticiper les transitions et éviter les ruptures de prise en charge.

Les aides financières

- **L'Allocation pour adultes handicapés (AAH)** (<https://urlz.fr/8qWF>) est une aide financière qui permet aux personnes en situation de handicap d'avoir un minimum de ressources. Cette aide est attribuée sous réserve de respecter des critères d'incapacité, d'âge, de résidence et de ressources. Elle est accordée sur décision de la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).
- **La Majoration pour la vie autonome (MVA)** (<https://urlz.fr/cQUx>) est une aide financière qui peut s'ajouter à l'allocation aux adultes handicapés (AAH). Elle permet de faire face aux dépenses liées au handicap (par exemple, adaptation du logement). Pour la percevoir, il faut remplir des conditions liées notamment au logement et au taux d'incapacité (80 % au minimum). La MVA est attribuée automatiquement par la Caisse d'allocations familiales (CAF) ou la Mutualité sociale agricole (MSA).
- **L'Allocation Education pour l'Enfant Handicapé (AEEH)** (<https://urlz.fr/6ZdU>) est une aide financière destinée à compenser vos dépenses liées à la situation de handicap de votre enfant. Elle concerne les enfants de moins de 20 ans. L'AEEH est versée aux parents. Elle peut être complétée, dans certains cas, par d'autres allocations.
- **La Prestation de Compensation du Handicap (PCH)** (<https://urlz.fr/8qYR>) est une aide financière versée par le département qui permet de rembourser les dépenses liées à la perte d'autonomie. La PCH comprend 5 formes d'aides (humaine, technique, aménagement du logement, transport, aide spécifique ou exceptionnelle, animalière). Son attribution dépend du degré d'autonomie, de l'âge, des ressources et de la résidence. La PCH est attribuée à vie si votre état de santé ne peut pas s'améliorer.
- **L'affiliation gratuite à l'assurance vieillesse des parents au foyer** : Les périodes non travaillées ou travaillées à temps partiel, pour s'occuper d'un enfant ou d'un proche malade, peuvent être prises en compte par la CAF pour la retraite. <https://urlz.fr/naB8>

Les autres ressources

- **Hiboot** : www.hiboot.fr est votre compagnon quotidien pour vous aider avec les traitements contre les rhumatismes inflammatoires : polyarthrite rhumatoïde, spondyloarthrite, rhumatisme psoriasique.
- **Les podcasts Rare à l'écoute** (<https://urlz.fr/naBu>) qui ont pour ambition de sensibiliser la population générale sur ce sujet, mieux comprendre ces maladies et donner une voix à ces patients.
- **Ewenlife** : <https://www.ewenlife.org/page/995308-presentation> Sorte de « Netflix » dédié aux maladies rares. Cette plateforme met en ligne des vidéos pour chaque maladie rare.
- **Lpliz** : www.lpliz.com une application qui permet à des personnes dont le handicap n'est pas immédiatement apparent, de se signaler et de demander de l'aide lorsqu'une situation devient difficile.
- **Toolib** : www.toolib.fr une application pensée pour les personnes en perte de mobilité rencontrant des freins dans leurs déplacements.

Les aides matérielles

- **La Prestation de Compensation du Handicap (PCH)** (<https://urlz.fr/8qYR>) dont le volet «aide technique» permet la prise en charge des matériels ou équipements adaptés et nécessaires à la personne.
- **Cap emploi** (<https://urlz.fr/apZ2>). Présent dans chaque département, ils apportent à l'employeur et au salarié toute l'information sur la démarche de maintien dans l'emploi.
- **La carte mobilité inclusion (CMI)** (<https://urlz.fr/XIZIL7>) se substitue à 3 cartes (carte d'invalidité, carte de priorité et carte de stationnement), elle a pour but de faciliter la vie quotidienne des personnes en situation de handicap et de perte d'autonomie. Elle est accordée sous conditions et permet de bénéficier de certains droits notamment dans les transports.
- **La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH)** (<https://urlz.fr/b6kF>) permet de bénéficier d'avantages aussi bien pour trouver un emploi que pour le conserver. Elle est attribuée par la CDAPH pour une durée allant jusqu'à 10 ans, voire sans limitation de durée dans un certain cas.
- **Le Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)** (<https://urlz.fr/8Rs1>) est un document rédigé qui sert à définir les besoins particuliers de l'enfant au cours de toute sa scolarité. Ces besoins peuvent être : l'attribution de matériel pédagogique adapté, l'accompagnement d'une tierce personne et/ou la dispense d'un ou plusieurs enseignements. Le PPS est élaboré par la maison départementale des personnes handicapées (MDPH).
- **Le Projet d'Accueil Individualisé (PAI)** (<https://urlz.fr/cRtM>) est un document rédigé qui concerne les enfants et adolescents atteints de troubles de la santé tels que : pathologie chronique, allergies, intolérance alimentaire. Il permet de préciser les adaptations à apporter à la vie de l'enfant en collectivité (crèche, école, collège, lycée, centre de loisirs).

Les dispositifs d'accueil

- **IEM** : Institut d'Education Motrice (<https://urlz.fr/naBJ>)
- **EEAP** : Établissement pour Enfants ou Adolescents Polyhandicapés (<https://urlz.fr/cQzA>)
- **I.M.E** : Institut Médico-Éducatif (<https://urlz.fr/cSNO>)
- **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>)
- **SESSAD** : Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile (<https://urlz.fr/cQDM>)

Journée du handicap



La Journée internationale des personnes handicapées est organisée chaque année, le 3 décembre. En savoir plus : <https://urlz.fr/cQTG>



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/cQVg>
- **Petit Quotidien** édition spéciale maladies rares : <https://urlz.fr/cQVk>
- **Dossier de presse Conférence Nationale du Handicap** : <https://urlz.fr/cQVr>
- L'article « **La prise en charge des cures thermales médicalisées** » de France Assos Santé



ESCAPE GAME

- APF France handicap a créé un **escape game** pour sensibiliser aux handicaps et marquer les esprits. Par équipe de 4 à 6 joueurs, en immersion dans une tente policière fermée, à vous de résoudre des énigmes liées au handicap. Vous avez 45 minutes pour réussir en alliant logique, réflexion et imagination : www.handigmatic.org

COMMUNAUTÉS DE PATIENTS

- **Rare Connect** communautés de patients par pathologie pour échanger sur les difficultés rencontrées : www.rareconnect.org
- **ComPaRe** la communauté de patients pour la recherche : www.compare.aphp.fr
- **Mobalink** : Le réseau social du handicap : www.mobalink.mobalib.com

► TUTORIELS VIDÉOS

- **Les vidéos sur le handicap invisible** réalisées par la Filière FAI²R : <https://urlz.fr/fRSm>
- **L'histoire d'Alice** vidéo sur le handicap invisible créée par la SNCF : <https://urlz.fr/fRSw>
- La Filière SENSGENE a mis en ligne une vidéo pour sensibiliser le personnel hospitalier à **l'accueil des personnes déficientes visuelles** : <https://urlz.fr/cQVH>
- **La webconférence des Associations de patients du 25 mai 2019** sur l'état des lieux du handicap dans la sclérodermie : <https://urlz.fr/fRSs>

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