

Fiche pratique

Vie quotidienne et maladie rare



La scolarité

Le droit à l'éducation

Le droit à l'éducation pour tous les enfants, quel que soit leur handicap, est un droit fondamental. Chaque école a vocation à accueillir tous les enfants, quels que soient leurs besoins, mais entreprendre ou poursuivre sa scolarité lorsqu'on est atteint d'une maladie rare nécessite des aménagements. Pour cela il existe des dispositifs d'aides.

Définir les besoins de mon enfant dans sa scolarité

Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)

Le **Projet Personnalisé de Scolarisation** (<https://urlz.fr/8Rs1>) est un acte écrit qui sert à définir les besoins particuliers d'un enfant en situation de handicap au cours de sa scolarité. Il permet d'aménager la scolarité : aménagement du temps scolaire, aménagements pédagogiques, accompagnement des élèves en situation de handicap (**AESH** : <https://urlz.fr/eVNv>), matériel pédagogique adapté, préconisations de suivi ou de prise en charge...

Pour l'élaboration du PPS, il y a 2 hypothèses :

- Soit, vous avez déjà remarqué des difficultés chez votre enfant, et déjà saisi la maison départementale des personnes handicapées (MDPH), vous devez donc faire part de ces difficultés au directeur de l'école lors de l'inscription de votre enfant. Des mesures seront alors prises pour assurer la scolarisation dans les meilleures conditions et élaborer un PPS avec la MDPH.
- Soit, c'est l'école qui vous alerte et vous invite à saisir la MDPH afin d'élaborer un PPS.

Projet d'Accueil Individualisé (PAI)

Le **Projet d'Accueil Individualisé** (<https://urlz.fr/cRtM>) est un document écrit qui permet de préciser les adaptations à apporter à la vie de l'enfant ou de l'adolescent en collectivité (crèche, école, collège, lycée, centre de loisirs). Il met en place un cadre réglementaire permettant de faciliter la scolarisation de ces enfants, de poursuivre leur traitement ou leur régime alimentaire pendant le temps scolaire et d'assurer leur sécurité, y compris dans les situations d'urgence. Le PAI est élaboré :

- à la demande de la famille,
- ou, par le directeur d'école ou le chef d'établissement, avec son accord et sa participation.



Petit mémo

Les dispositifs d'accueil existants

Unités locales pour l'Inclusion Scolaire (ULIS)

Dispositifs collectifs au sein d'un établissement du second degré, **les ULIS** (<https://urlz.fr/cRtv>) constituent une des modalités de mise en œuvre de l'accessibilité pédagogique pour les élèves handicapés. Elles proposent, en milieu ordinaire, des modalités d'apprentissage et des enseignements adaptés.

Sections d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (SEGPA)

Au collège, **les SEGPA** (<https://urlz.fr/cRty>) accueillent des élèves présentant des difficultés scolaires graves et persistantes auxquelles n'ont pu remédier les actions de prévention, d'aide et de soutien. Des enseignements adaptés sont dispensés en effectifs réduits.

Instituts Médico-Educatifs (IME)

Les **IME** (<https://urlz.fr/cSNO>) assurent une éducation adaptée et un accompagnement médico-social aux enfants handicapés. Les équipes de ces établissements y mettent donc en œuvre un accompagnement global tendant à favoriser l'intégration dans les différents domaines de la vie, de la formation générale et professionnelle.

Les dispositifs d'assistance

Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD)

Les **SESSAD** (<https://urlz.fr/cQDM>) s'adressent aux élèves entrant dans le champ du handicap. C'est un soutien spécialisé qui propose des actions de soins et de rééducation dans les lieux de vie de l'élève.

Auxiliaire de Vie scolaire (AVS) et Accompagnant des élèves en situation de handicap (AESH)

Les **AESH** et les **AVS** aident les élèves en situation de handicap à vivre leur scolarité au mieux. Leurs fonctions sont les mêmes : ils interviennent dans une classe, où ils aident l'élève handicapé à se déplacer, à manipuler le matériel, à communiquer avec les autres... Ils lui apportent aussi un soutien psychologique. Ils interviennent uniquement à l'école. La demande se fait auprès de votre MDPH. Elle est souvent faite lors du PPS de votre enfant mais vous pouvez en faire la demande après si le besoin s'en fait sentir. C'est la CDAPH qui décidera, après évaluation du dossier de l'attribution d'un ou une AVS.

Les Services d'assistance pédagogique à domicile (SAPAD)

Les **SAPAD** (<https://urlz.fr/G99Byu>) sont des dispositifs départementaux de l'Éducation nationale destinés à fournir aux enfants et adolescents atteints de troubles de la santé ou accidentés une prise en charge pédagogique au domicile. Il s'agit ainsi d'assurer la continuité de leur scolarité. Ces dispositifs s'inscrivent dans la complémentarité du service public qui garantit le droit à l'éducation de tout élève malade ou accidenté.

Centre National d'Enseignement à Distance (CNED)

Opérateur public de l'enseignement à distance, le **CNED** (www.cned.fr) assure pour le compte de l'Etat la continuité de la scolarité des élèves ne pouvant se rendre en classe pour diverses raisons. Il est également aux côtés des adultes qui entament un parcours de formation.

Les aides financières

Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH)

L'**allocation d'éducation de l'enfant handicapé** (AEEH : <https://urlz.fr/6ZdU>) est délivrée par les caisses d'allocations familiales (**CAF** : <https://urlz.fr/cQKa>) après demande auprès de la MDPH. Elle est destinée à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant en situation de handicap. Cette aide est versée à la personne qui en assume la charge. Elle peut être complétée, dans certains cas, d'un complément d'allocation.

L'Allocation aux Parents d'Enfants Handicapés (APEH)

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 aux parents d'enfants handicapés** (APEH : <https://urlz.fr/kY3E>).

L'aide à domicile

L'**aide à domicile** (<https://urlz.fr/cRvu>) n'est pas réservée uniquement aux familles concernées par le handicap, c'est un accompagnement proposé dans le cadre de la protection de l'enfance. Elle est attribuée, sous certaines conditions, notamment au père ou la mère qui rencontre des difficultés à élever son enfant. Cette aide peut comporter plusieurs actions.

L'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)

L'**AJPP** (<https://urlz.fr/cQJq>) permet au salarié ayant à sa charge un enfant de moins de vingt 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/cQKa>) qui vous verse une allocation journalière pour chaque journée passée auprès de votre enfant (dans la limite de 22 jours par mois).

Trouver son orientation

Être atteint d'une maladie rare peut impacter la scolarité et la vie professionnelle. Les jours d'école ou de travail manqués, le retard à rattraper, il peut y avoir des handicaps, tous les métiers ne sont pas forcément accessibles... Il existe cependant des outils pour vous aider dans la recherche de la meilleure orientation possible.



Les dispositifs d'aide à l'orientation

Les Centres d'Information et d'Orientation (CIO)

Les CIO (<https://urlz.fr/nbzQ>) dépendent du ministère de l'éducation nationale. Ils sont implantés sur l'ensemble du territoire. Le rôle des CIO consiste à favoriser :

- L'accueil de tout public et en priorité des jeunes scolarisés et de leur famille
- L'information sur les études, les formations professionnelles, les qualifications et les professions
- Le conseil individuel
- L'analyse des transformations locales du système éducatif et des évolutions du marché du travail et la production de documents de synthèse à destination des équipes éducatives ou des élèves
- L'animation des échanges et des réflexions entre les partenaires du système éducatif, les parents, les jeunes, les décideurs locaux et les responsables économiques

Chaque CIO possède :

- Un fonds documentaire sur les enseignements et les professions
- Un service d'auto-documentation permettant à toute personne accueillie au CIO de consulter des documents à partir de ses intérêts et de son niveau scolaire. [Annuaire des CIO \(https://urlz.fr/hKd2\)](https://urlz.fr/hKd2)

Les Centres d'Information et de Documentation Jeunesse (CIDJ)

Entretiens conseils, ateliers thématiques, événements... Le CIDJ (www.cidj.com) accueille les jeunes gratuitement et sans rendez-vous pour les informer et les conseiller sur l'orientation, l'emploi et la formation, les projets, la vie pratique (droit, logement, santé), la culture et les loisirs et la mobilité en Europe et à l'international.

Le programme Handijeunes du CIDJ permet des actions innovantes pour l'orientation et l'insertion des jeunes handicapés avec 4 objectifs au service de l'égalité des chances :

- Accompagner les jeunes handicapés dans la construction de leur projet d'orientation scolaire ou professionnelle.
- Promouvoir l'accès aux études supérieures, gage d'une meilleure insertion professionnelle.
- Faciliter l'insertion des jeunes handicapés en les mettant en relation avec les entreprises, les acteurs de la formation et de l'emploi.
- Favoriser l'inclusion et la mixité dans un lieu ordinaire accueillant tous les jeunes.

www.étudiant.gouv.fr

Le site internet « **HANDI U** » est un service d'information à destination des étudiants en situation de handicap. Une cartographie des établissements de l'enseignement supérieur et de la recherche permet de connaître les modalités d'inscriptions, d'accessibilité et d'accueil de chaque établissement.

La Carte de l'accessibilité des établissements

La carte de l'accessibilité des établissements permet de trouver des référents handicap et les dispositifs mis en place (aides humaines et techniques, adaptations et aménagements...) dans chaque établissement de l'enseignement supérieur référencé. <https://urlz.fr/nbAk>

Mon parcours handicap.gouv

Mon Parcours Handicap, le site officiel pour les personnes en situation de handicap et leurs aidants. Retrouvez sur ce site, développé par la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (Cnsa) en partenariat avec la Caisse des Dépôts (CDC), toutes les informations, ressources et services utiles pour connaître vos droits, effectuer vos démarches, identifier vos interlocuteurs. <https://urlz.fr/nbAo>

Les dispositifs d'aide à l'orientation

Le site de la Transition pour les maladies rares

Ce site créé par les Filières de santé maladies rares regroupe des conseils, des outils et des documents pour faciliter le passage de l'enfance à l'âge adulte dans le monde des soins, avec notamment un onglet sur la scolarité et l'orientation.

<https://transitionmaladiesrares.com/scolarite/>

PsyEN

Il s'agit des psychologues de l'éducation nationale dont la mission est de contribuer au parcours de réussite des élèves. La spécialité « éducation, développement et conseil en orientation scolaire et professionnelle » s'exerce auprès de collégiens, lycéens et étudiants. (<https://urlz.fr/fplk>)

La mission du psychologue est de contribuer à créer les conditions d'un équilibre psychologique des élèves favorisant leur réussite et leur investissement scolaires. Il accompagne les élèves et les étudiants dans l'élaboration progressive de leur projet d'orientation. Il porte une attention particulière aux élèves en difficulté, en situation de handicap ou donnant des signes de souffrance psychologique. Il participe également à la prévention et à la remédiation du décrochage scolaire.

ARPEJEH

L'association **Arpejeh** (www.arpejeh.com) est engagée dans une politique active en faveur de l'emploi des personnes en situation de handicap, de l'égalité des chances et de la diversité. Elle a pour vocation de promouvoir la formation, la qualification et l'emploi des jeunes en situation de handicap en accompagnant les élèves, étudiants de 15 à 30 ans dans la découverte des métiers et leur insertion professionnelle. L'objectif est de créer des rencontres entre les jeunes et les entreprises, du 1er stage de découverte à leur insertion professionnelle.

Dispositif EMELCARA

« Expérience d'un dispositif de médiation auprès d'étudiants et de lycéens atteints d'un cancer ou d'une maladie rare ». Ce projet interdisciplinaire porte sur l'accompagnement du parcours de vie d'élèves et étudiants à l'épreuve de maladies graves chroniques, invalidantes.

<https://urlz.fr/nbAX>

Le Réseau Handicap Orientation (RHO)

Le **RHO** (<https://urlz.fr/nbAu>) est un réseau de psychologues de l'Éducation nationale au service des jeunes malades et/ou handicapés et de leurs familles.

Il propose, sur rendez-vous, des entretiens conseils et un accompagnement dans l'élaboration d'un projet scolaire et professionnel.

Il s'adresse à des jeunes :

- De 11 à 30 ans
- Scolarisés en intégration ou en établissements spécialisés

Le RHO intervient également en direction des professionnels dans le champ du handicap (coordinateurs ULIS, enseignants référents, médecins scolaires...) :

- Collabore avec les équipes pluridisciplinaires en établissements scolaires ordinaires et spécialisés
- Intervient dans les centres scolaires d'hôpitaux parisiens et les cliniques soins – études
- Anime des actions de formation autour du handicap

Fédé 100 % Handinamique

La **fédé 100% Handinamique** (www.handinamique.org) est un mouvement national de jeunes qui vise notamment à conforter le parcours de formation et d'insertion professionnelle pour la réussite des jeunes handicapés. Elle anime des groupes d'entraide de jeunes handicapés et conduit notamment des tutorats collectifs d'élèves handicapés du secondaire (programme PHARES et PHRATRIES), des mentorats individuels dans les études et vers l'emploi, des actions de sensibilisation et formation, des forums de recrutement (Handicafés®, Duo-day). Depuis 2012, avec l'aide de ses partenaires (entreprises, fondations), elle remet des bourses pour favoriser la poursuite d'études des jeunes en situation de handicap.

Le printemps de l'orientation



Organisé par le ministère de l'éducation nationale et de la jeunesse, en mars, cet événement a pour vocation d'aider les élèves de seconde et de première à préparer leurs choix d'orientation.

<https://urlz.fr/nbBk>



RESSOURCES DOCUMENTAIRES

- **Les cahiers d'Orphanet** « Vivre avec une maladie rare en France » : <https://urlz.fr/eTrD>
- **Petit Quotidien édition spéciale maladies rares** : <https://urlz.fr/cQVv>
- **Eduscol, Cap vers l'école inclusive** par le ministère de l'éducation nationale : <https://urlz.fr/cSSz>
- **La scolarisation des élèves en situation de handicap** par Education.gouv : <https://urlz.fr/cSSA>
- **Inclusion et handicap** par l'ONISEP : <https://urlz.fr/nbtB>
- **Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents en situation de handicap** (Ministère de l'éducation Nationale, de l'Enseignement Supérieur et de la Recherche MAIF, 2018) : <https://urlz.fr/3Q7X>
- **Tous à l'école** : www.tousalecole.fr
- **Cap vers l'enseignement supérieur**, livret pour accompagner les élèves en situation de handicap dans la poursuite des études supérieures : <https://urlz.fr/nbBH>



TUTORIELS VIDÉOS



- **Conséquences des AJI sur la scolarité Impact de l'intervention d'un réseau de soin** par le Dr Caroline GALEOTTI à l'occasion de l'assemblée générale de l'association KOURIR : <https://urlz.fr/eVOS>
- **Scolarité Maladie Rare et Handicap, vos infos en vidéo**
Par le CNSA, ERHR, FSMR, DGES : <https://urlz.fr/eVOW>
- **Quels aménagements pour mon enfant scolarisé ?**
Par la Filière FAVA-Multi : <https://youtu.be/wfX-Wltn2zc>
- **Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé**
Par la Filière FAVA-Multi : <https://youtu.be/JgRPYz51PTU>



PLATEFORMES D'INFORMATIONS

- **Scolarisation des élèves handicapés** contacts et questions/réponses : <https://urlz.fr/DY6oIV> (Ministère de l'éducation nationale)
- **Aide Handicap École** : aidehandicapecole@education.gouv.fr ou N°Azur 0810 55 55 00 (Ministère de l'éducation nationale)
- **Informations au service des étudiants en situation de handicap** : www.handi-u.fr

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