

Fiche pratique

Vie quotidienne et maladie rare

Accessibilité, transports et loisirs



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

Mise à jour Août 2024

Handicap et accessibilité

La Loi du 11 février 2005 sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a introduit, pour la première fois, dans le code de l'action sociale et des familles, une définition du handicap. Elle a surtout permis d'imposer la nécessaire compensation du handicap et de rendre obligatoire l'accessibilité à de nombreuses choses, parmi lesquelles notamment : les équipements accueillant du public et les transports publics.



L'accessibilité dans les transports

Les transports pour les soins

Vous avez besoin d'un transport pour rentrer chez vous après une hospitalisation, ou pour des soins loin de votre domicile ? **L'Assurance Maladie** (<https://urlz.fr/dy7o>) peut prendre en charge vos frais de transport, sur prescription médicale dans les cas suivants :

- Transports liés à une hospitalisation (entrée et/ou sortie de l'hôpital), quelle que soit la durée de l'hospitalisation (complète, partielle, ou ambulatoire) ;
- Transports liés aux traitements ou examens pour les patients reconnus atteints d'une affection de longue durée (ALD) et présentant une des incapacités ou déficiences définies par le référentiel de prescription des transports ;
- Transports liés aux traitements ou examens suite à un accident du travail ou une maladie professionnelle ;
- Transports en ambulance, lorsque l'état du patient nécessite d'être allongé ou sous surveillance ;
- Transports de longue distance* (plus de 150 km aller) ;
- Transports en série* (au moins 4 transports de plus de 50 km aller, sur une période de deux mois, au titre d'un même traitement) ;

Il existe d'autres cas de prises en charge des frais de transports, notamment pour un accompagnant, pour en savoir plus, rendez-vous sur le site de l'Assurance maladie : ameli.fr (<https://urlz.fr/dy7o>)

C'est votre médecin qui établit la prescription médicale. Il prescrit le mode de transport le mieux adapté à votre état de santé et à votre niveau d'autonomie, et s'il estime que votre situation le justifie. Il doit se conformer au **Référentiel de prescription des transports** pour choisir le mode de transport. Le document doit être délivré, sauf urgence, avant que le transport ne soit effectué.

La Carte Mobilité Inclusion (CMI)

- La **Carte Mobilité Inclusion (CMI : <https://urlz.fr/4N4a>)** se substitue à 3 cartes (carte d'invalidité, carte de priorité et carte de stationnement qui restent valables jusqu'à leur date d'expiration et au plus tard jusqu'en 2026). Elle comprend de ce fait trois mentions « invalidité », « priorité » et « stationnement pour personnes handicapées ». Elle a pour but d'attester que vous êtes en situation de handicap. Elle permet de bénéficier de certains droits notamment dans les transports.
- La carte doit être mise en évidence à l'intérieur du véhicule et fixée contre le pare-brise. Elle doit être retirée dès que vous n'utilisez plus le véhicule.
- La carte est valable dans l'ensemble des pays de l'Union Européenne.
- La CMI est attribuée pour une durée déterminée entre un et vingt 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.
- La demande de carte d'invalidité est à déposer auprès de La Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) de votre lieu de résidence.

Pour les aidants

- Depuis septembre 2020, les accompagnateurs de personnes handicapées ou qui ne peuvent voyager seules du fait d'une mobilité réduite bénéficieront de **tarifs préférentiels dans tous les transports terrestres, pouvant aller jusqu'à la gratuité.** (<https://urlz.fr/976vsy>)

Guide : mobilité & handicap

- Dans ce **guide** (<https://urlz.fr/nbEf>) vous trouverez des informations générales sur le thème de la mobilité et du handicap et plus précisément sur les thèmes du passage du permis, de l'adaptation de véhicules et des différentes possibilités de financement. Les autres manières de se déplacer ainsi que les transports en commun et les services de transport à la personne seront aussi mentionnés.

* Même avec une prescription, la prise en charge de ce type de transport nécessite l'accord préalable du service médical de l'Assurance Maladie

L'accessibilité dans les loisirs

Quel sport pour quel handicap ?

Le ministère conduit depuis 2003 une politique volontariste afin que l'accès aux pratiques sportives et aux activités physiques de votre choix soit une priorité.

- Il existe un **Handiguide des sports** (<https://urlz.fr/dpOj>) pour vous permettre de trouver un sport en fonction de la région où vous habitez, en fonction de votre handicap et du type de structure dans laquelle vous souhaitez pratiquer.
- Il existe également une **Fédération Française de handisport** (www.handisport.org)
- Collectif T'CAP (<https://urlz.fr/dy7x>) est une association d'intérêt général constituée en réseau avec plus de 180 associations, collectivités, entreprises et individuels pour favoriser l'accès à la vie sociale des personnes en situation de handicap (accès aux droits/ accompagnement, culture/loisirs, sport, citoyenneté/ engagement, vacances).



Les vacances avec une maladie rare c'est possible !

Alors que pour la majorité de la population, la raison financière se présente comme le premier frein au départ en vacances, pour les familles confrontées à la maladie, il s'agit d'un ensemble de raisons plus complexes : le choix d'une destination adaptée, l'organisation des soins, la difficulté pour les aidants à trouver des temps de répit... FAI²R vous donne quelques conseils pour partir en vacances sereinement :

- En parler à son médecin
- Demander la Carte Européenne d'Assurance Maladie (CEAM)
- Préparer sa trousse à pharmacie
- Se renseigner sur les aides financières
- Bien choisir son lieu de vacances
- Prendre une assurance voyage

Retrouver tous les conseils ici :

- La webconférence « Voyager avec une maladie rare »** du Dr Nathalie VIGET (<https://urlz.fr/H3D-xt>)
- La fiche spéciale vacances** (<https://urlz.fr/HN26Pe>)
- Notre dossier « Voyager en Europe avec une maladie chronique »** (<https://urlz.fr/Pat27o>)



Les projets liés au sport

- Dans le cadre de l'appel à projets 2017 de la filière, des plaquettes Sport MAI ont été créées par le Dr Véronique HENTGEN en partenariat avec ACME Santé, retrouvez-les sur [le site de la Filière](https://www.fai2r.org/vie-quotidienne/ma-maladie/sport-mai/).

<https://www.fai2r.org/vie-quotidienne/ma-maladie/sport-mai/>



« Les maladies auto-inflammatoires (MAI) sont caractérisées par une réaction excessive du système immunitaire à l'encontre de substances ou de tissus qui sont présents dans l'organisme. Cette réaction excessive peut être déclenchée par des facteurs interprétés à tort par le système immunitaire comme un signal de danger. Or l'activité physique et sportive (APS) pratiquée sans précautions, peut être un tel facteur déclenchant. Ce qui explique que beaucoup de patients porteurs d'une MAI évitent l'APS. Néanmoins de nombreuses études médicales ont montré qu'une pratique régulière et contrôlée, permet de diminuer le nombre de poussées de la maladie et d'améliorer l'état de santé global des patients avec une MAI. »

Retrouvez toutes les informations sur **l'Activité Physique Adaptée (APA)** sur le site de la Filière :
<https://www.fai2r.org/vie-quotidienne/activite-loisirs/>
Notamment un fascicule pour mieux comprendre l'APA ainsi qu'un webinaire et une séance d'APA filmée



L'accessibilité en général

- Retrouvez la liste de tous les endroits accessibles aux personnes handicapées ou à mobilité réduite sur **JACCEDE** (www.jaccede.com)
- Guide touristique pour personnes handicapées** (www.guide-accessible.com)
- L'association Tourisme et Handicaps** (www.tourisme-handicaps.org) ouvre pour l'accès aux loisirs et au tourisme des personnes en situation de handicap.



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>
- **Vacances à l'étranger : votre prise en charge sur ameli.fr** : <https://urlz.fr/a8zQ>
- **Guide de la HAS : consultation et prescription médicale d'activité physique et sportive pour la santé** : <https://urlz.fr/eWSE>
- L'article « **Transports sanitaires : un casse-tête pour les usagers** » de France Assos Santé (<https://urlz.fr/jloB>)
- Le flyer « **Les transports sanitaires** » par France Assos Santé (<https://urlz.fr/jloy>)



Liens utiles

- Référentiel de prescription des transports : <https://urlz.fr/dy7q>
- Pour trouver une ambulance ou un véhicule sanitaire léger (VSL) : consultez l'annuaire santé d'Ameli.fr.: <https://urlz.fr/dy7r>



VIDÉOS



- Vidéo d'explication et de démonstration d'Activité Physique Adaptée (APA) avec Giuliano DI STEFANO, Professeur d'Activité Physique Adaptée, sur le site de la filière FAI²R : <https://urlz.fr/fQRe>
- Webinaire à destination des patients sur l'Activité Physique Adaptée organisé par le CRI, FAI²R et les associations de patients
- La webconférence « Voyager avec une maladie rare » du Dr Nathalie VIGET (<https://urlz.fr/H3D-xt>)

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