



1. Auprès de la Caisse Primaire d'assurance maladie (CPAM)

Être diagnostiqué d'une maladie rare vous donne le droit à prétendre à [l'Affection Longue Durée \(ALD\)](#) qui vous permettra une prise en charge médicale remboursée à 100% ainsi que la prise en charge des transports.

A. Déclaration d'affection de longue durée (ALD)

C'est votre médecin traitant ou pédiatre qui est apte à faire votre reconnaissance en ALD. Il remplit un [protocole de soins \(CERFA\)](#), définissant votre maladie (même sans diagnostic établi) et les traitements nécessaires, qu'il adresse ensuite à votre [Caisse d'Assurance Maladie \(CPAM\)](#). Il faut bien veiller à faire noter toutes les prises en charges déjà en place et celles à venir (kinésithérapeute, ergothérapeute, orthophoniste, ...) ainsi que le 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](#) :

- Choisissez le prénom de la personne en situation de handicap
- Vous pouvez alors cocher la case « exonération du ticket modérateur »

Vous pouvez voir alors la date de fin de protocole et donc : pensez au renouvellement si nécessaire ! (La liste des soins pris en charge n'est visible que sur le CERFA papier)

Attention, le remboursement de l'ALD ne vous dispense pas du paiement du [ticket modérateur](#). Pour cela il vous faudra une complémentaire santé.

B. 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) remise par votre médecin lors de la consultation (ou centre de prise en charge, ou médecin prescripteur des séances de rééducation).
- 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) 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.

2. Auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées 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.

A. Comment faire une demande d'aide ou de prestation auprès de la MDPH ?

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

- [Un certificat médical](#). Il doit être daté de moins de 6 mois et être complété par le médecin en charge de la personne en situation de handicap (pédiatre, neurologue, médecin généraliste, médecin de rééducation en établissement...)
- [Un formulaire de demande](#) : (20 pages) Les dossiers sont disponibles auprès de chaque MDPH (c'est un formulaire national). Dans ce formulaire, une attention particulière doit être portée au **projet de vie** qui permet à la personne handicapée ou à son aidant d'exprimer ses besoins et ses souhaits dans tous les domaines (vie personnelle et familiale, lieu de vie, orientation professionnelle, loisirs...)

Plusieurs documents existent pour vous aider à remplir votre dossier de demande :

- Une [Notice pour remplir le dossier MDPH](#)
- Une [Notice pour remplir le certificat médical](#)
- Deux documents facultatifs pour mieux compléter le projet de vie (un document [pour le patient et son entourage](#) et un [pour le professionnel](#))

Les délais de constitution et les **délais** de traitement varient d'un département à un autre, **de 3 à 10 mois**. Les décisions de la MDPH sont prises par la [Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées \(CDAPH\)](#) et sont indispensables pour l'ouverture de droits et pour commencer les prises en charge. Les notifications ont une date de validité pouvant aller de 2 à 3 ans, pour les enfants et de 1 à 5 ans voire plus pour les adultes, mais **des renouvellements complets sont nécessaires fréquemment**. Le formulaire est nécessaire pour demander un certain nombre d'aides.

B. Les aides et prestations qui existent

- [Prestation de Compensation du Handicap \(PCH\)](#) : aide humaine, aide technique, aide au transport et à l'aménagement du logement
- [Allocations pour adultes handicapés \(AAH\)](#)
- [Le complément de ressources de l'AAH](#)
- [L'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne \(ACTP\)](#)
- [Majoration pour la vie autonome \(MVA\)](#)
- [L'Allocation Compensatrice pour frais Professionnels \(ACFP\)](#)
- [L'Allocation Education pour l'Enfant Handicapé \(AEEH\)](#)
- [La Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé \(RQTH\)](#)

- [La carte mobilité inclusion \(CMI\)](#) qui se substitue à 3 cartes (carte d'invalidité, carte de priorité et carte de stationnement)
- L'orientation professionnelle et/ou formation
- [Le Projet Personnalisé de Scolarisation \(PPS\)](#) et les parcours et aides à la scolarisation
- L'affiliation gratuite à l'assurance vieillesse des parents au foyer

C. Demande d'orientation

Une notification est un courrier officiel de la MDPH dans lequel est écrite la décision prise par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui peut accepter ou refuser votre demande d'orientation (en fonction de chaque cas).

Une notification est nécessaire pour avoir accès à un :

- [Etablissement pour Déficiant Moteur](#)
- [Etablissement pour Enfants ou Adolescents Polyhandicapés \(EEAP\)](#)
- [Institut Médico-Educatif \(I.M.E.\)](#)
- [Institut pour Déficiants Auditifs \(IDA\)](#)
- [Institut pour Déficiants Visuels \(IDV\)](#)
- [Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique \(I.T.E.P.\)](#)
- [Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile \(SESSAD\)](#)
- En milieu ordinaire : l'attribution de temps pour une Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS)

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

D. Affiliation à l'Assurance Vieillesse (AAV) pour les aidants

L'[affiliation à l'assurance vieillesse](#) permet de valider des trimestres pour la retraite sans que vous ayez besoin de verser des cotisations auprès de sa caisse de retraite. La validation des trimestres prend en compte la période durant laquelle vous vous occupez d'une personne en situation de handicap. C'est la MDPH qui émet un avis sur l'ouverture du droit à l'affiliation et la [CAF](#) qui met en application la décision.



3.auprès de la Mairie

A. CCAS/CIAS

Les [CCAS](#) ([centres communaux d'action sociale](#)) sont en charge de l'action sociale dans les communes (lutte contre l'exclusion, services d'aide à domicile, soutien au logement et à l'hébergement, enfance/jeunesse, soutien aux personnes en situation de handicap...). 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](#)).

Les CCAS et CIAS sont représentés par l'[UNCCAS](#) (L'Union nationale des centres communaux et intercommunaux d'action sociale) une association représentant les élus communaux et intercommunaux en charge des affaires sociales et leur CCAS/CIAS

B. Au niveau du service scolarité

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. La mairie délivre un certificat d'inscription indiquant l'école où est affecté l'enfant. Les parents doivent ensuite se présenter à l'école en question.

S'il s'agit d'une 1^{ère} inscription, il est conseillé d'informer des difficultés rencontrées par l'enfant afin de sensibiliser les adultes et les autres enfants, et lui prévoir un accompagnement adapté. Si les difficultés sont très importantes et selon le type de handicap, l'enseignant élabore un [projet pédagogique spécifique \(PPS\)](#) pour l'enfant.

Vous devez également vous rapprocher de l'enseignant référent rattaché au [rectorat](#). Interlocuteur privilégié des parents, l'enseignant référent fait le lien entre les familles et l'ensemble des professionnels qui accompagnent l'élève, tout au long de son parcours scolaire.

Les objectifs doivent être en adéquation avec les capacités de l'enfant mais dans la mesure du possible, c'est son autonomie et sa socialisation qui sont privilégiées :

- gestes élémentaires (passage aux toilettes, habillage...),
- jeux collectifs,
- motricité...

Les parents ne peuvent se voir opposer un refus au motif que leur enfant est en situation de handicap ou que la scolarité n'est pas obligatoire avant l'âge de 6 ans.

4.auprès des impôts



A. Avantages fiscaux : Abattement de la taxe d'habitation

Les personnes en situation de handicap ou qui ont à leur charge une personne handicapée, peuvent sous certaines conditions, bénéficier d'une [imposition particulière](#).



5. auprès de l'employeur

A. Don de RTT

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 proche aidant. [Ce don de jours de repos](#) permet au salarié qui en bénéficie d'être rémunéré pendant son absence.

B. Si vous êtes fonctionnaire : 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 d'éducation de l'enfant handicapé \(AEEH\)](#).

C. Si vous n'êtes pas fonctionnaire : Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)

L'[Allocation Journalière de Présence Parentale \(AJPP\)](#) 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 Caisse d'Allocations Familiales ([CAF](#)) qui vous verse une allocation journalière pour chaque journée passée auprès de votre enfant (dans la limite de 22 jours par mois).



Tutoriels vidéos

MCETRAVAIL	Qu'est-ce que la MDPH ?
FAVA MULTI	MDPH Maisons Départementales des Personnes Handicapées
Hôpital Necker	Projet de vie
MCETRAVAIL	Peut-on contacter la MDPH en toute confidentialité ?
Fondation Groupama	Bien exprimer son projet de vie
FAVA MULTI	Voies de recours
MDPH Val d'Oise	Le parcours de votre dossier MDPH
AEI	Les conseils de la MDPH pour vous aider dans vos démarches administratives