

| Et après l'annonce du handicap de mon enfant... ?

| Les dispositifs destinés aux parents
et aux aidants familiaux.



Introduction

Rien ne nous prépare à la maladie ou au handicap de notre enfant. Avec l'annonce du diagnostic vient la perte de nos repères, tout s'écroule, l'enfant que nous attendions n'est pas tout à fait celui que nous tenons aujourd'hui dans nos bras. Avec la survenue de la maladie ou du handicap, nous, parents, devenons aussi aidants familiaux. Là aussi, rien ne nous prépare à ce rôle, à ce qu'il implique, à ce qui nous incombe, notamment dans la gestion administrative de l'accompagnement de notre enfant.

Né de ce constat, ce livret a pour objectif de guider les parents, aidants familiaux, en les renseignant sur les différents droits et aides auxquels ils peuvent prétendre avec la reconnaissance du handicap de leur enfant.





Table des matières

1. Le diagnostic et l'annonce du handicap	4
A. Un diagnostic précoce	4
B. Les structures de prévention, de dépistage et d'accompagnement	5
2. Vers la reconnaissance du handicap de mon enfant : le dossier MDPH	6
A. La MDPH, c'est quoi ?	6
B. Appréhender le dossier	6
a Le certificat médical	6
b Le circuit du dossier	7
c Le Plan personnalisé de compensation (PPC)	7
C. Les aides proposées à travers le dossier MDPH	8
a L'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)	8
b Carte de mobilité inclusion (CMI)	9
c Aides à la scolarisation	9
d La Prestation de compensation du handicap (PCH)	11
e Les recours en cas de refus	13
D. Les établissements et services d'accueil pour votre enfant	14
a Les structures ordinaires	14
b Structures spécialisées : établissements et services médico-sociaux (ESMS)	15
c Les services d'accompagnement en milieu ordinaire	16



3. Les aides complémentaires	17
A. La prise en charge du transport	17
a Les frais de transport pris en charge par l'Assurance Maladie	17
b Les frais de transport pris en charge au titre de la PCH	17
c Les frais de transport pris en charge par l'établissement médico-social	17
d Malus et carte grise	17
B. Le Fonds Départemental de Compensation du Handicap (FDCH)	18
C. L'Allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)	18
 4. Vos droits en tant que parents	 20
A. Impôts	20
B. Congés	21
a Le congé de survenue du handicap	21
b Le congé de présence parentale	21
c Le congé de proche aidant et le congé de solidarité familiale	21
d Les congés payés et RTT	22
C. Retraite et assurance vieillesse	22
D. Aides aux aidants et droit au répit	23
a L'accueil de jour	23
b L'hébergement temporaire	24
c Les familles d'accueil	24
d Le baluchonnage / relayage	24
e Les séjours vacances adaptés et inclusifs	24
Liens utiles	25
Tables des abréviations	26

1. Le diagnostic et l'annonce du handicap

Le handicap nécessite une intervention précoce, pour diagnostiquer et ensuite accompagner l'enfant. Lorsque vous suspectez une situation de handicap chez votre enfant vous pouvez initier les démarches afin de le faire évaluer. Un diagnostic pour confirmer une situation de handicap chez votre enfant est possible à tous les moments de la vie.

Les différents acteurs de la petite enfance, les professionnels des structures d'accueil des enfants, le médecin traitant et la famille bien sûr sont les principaux acteurs dans la vie d'un enfant. Ils pourront agir de manière préventive ou pour entamer une démarche de diagnostic.

A. Un diagnostic précoce

Dès la naissance, votre enfant peut bénéficier d'un dépistage précoce au sein de votre maternité qui propose des tests dans le cadre du programme national de dépistage. Ces tests couvrent cinq maladies : phénylcétonurie, hypothyroïdie congénitale, hyperplasie congénitale des surrénales, drépanocytose, mucoviscidose. Toute confirmation de handicap donnera suite à un traitement et un suivi adapté. Par la suite, c'est la néonatalogie et les services pédiatriques qui s'occuperont de votre nouveau-né.

Ces consultations permettent dans un premier temps de détecter les signes d'un handicap. Votre enfant sera ensuite orienté vers des spécialistes pour établir et confirmer son diagnostic.



B. Les structures de prévention, de dépistage et d'accompagnement

Les centres de **Protection maternelle et infantile (PMI)** vous proposent des consultations médicales préventives gratuites qui sont réalisées par l'équipe médicale formée de médecins, puériculteurs, psychologues, psychomotriciens.

Les **Centres d'action médico-sociale précoce (CAMSP)** ont pour mission le dépistage précoce du handicap et l'accompagnement des familles. Ils proposent des actions préventives et de rééducation aux enfants de 0 à 6 ans.

Les **Centres médico-psychopédagogiques (CMPP)** accompagnent des enfants et adolescents présentant des difficultés relevant d'un soin médico-psychologique. L'équipe dispense des soins appropriés par l'intermédiaire de rééducations orthophoniques, psychomotrices, traitements psychothérapeutiques et guidances parentales.

D'autres structures de droit commun existent et sont à votre disposition pour vous orienter dans les démarches à effectuer pour établir un diagnostic concernant la situation de votre enfant. Parmi elles, la **Maison départemental des personnes handicapées (MDPH)** que nous aborderons en détail dans la partie suivante, les points d'information familles ou les pôles ressources handicap des départements.

Si votre enfant est scolarisé, il peut aussi être évalué par l'équipe du service de médecine scolaire.

FOCUS : La Protection Maternelle et Infantile

La **Protection maternelle et infantile (PMI)** est un service du département. Il intervient lors de la maternité et de la petite enfance. Ses actions sont tournées vers le bien-être et la santé du jeune enfant. Ses priorités sont l'éducation à la santé et la prévention médicale auprès des enfants de 0 à 6 ans.



2. Vers la reconnaissance du handicap de mon enfant : le dossier MDPH

A. La MDPH, c'est quoi ?

Après le diagnostic du handicap de votre enfant, vous devez entreprendre des démarches pour faire reconnaître ce handicap auprès de la MDPH, la Maison départementale des personnes handicapées, qui attribue les principales aides. Il est important d'être réactif, car la procédure de reconnaissance peut durer de 4 mois à 1 an. Ce dossier permet un accès aux droits en lien avec la situation de votre enfant.

Pour cela, vous devez prendre contact avec la MDPH du département de votre lieu d'habitation ou contacter la Maison du département solidarité (MDS), la Maison départementale de l'autonomie (MDA) ou votre mairie afin de remplir le *cerfa* N°15692*01.

Ce dossier peut comprendre plusieurs volets en fonction de la situation de votre enfant. Il est fortement conseillé de se faire aider par un(e) assistant(e) social(e) (mairie, MDPH, CAMSP, PMI, etc.) pour le remplir.

B. Appréhender le dossier

Le certificat médical

Le certificat médical doit dater de moins de 6 mois, avec signature et cachet du médecin. Le dossier doit également être accompagné des bilans et comptes rendus médicaux récents. Il doit être rempli de manière exhaustive pour évaluer au mieux la situation de votre enfant et doit être renseigné par le médecin qui connaît le mieux votre enfant (généraliste ou spécialiste). Il s'agit du formulaire Cerfa n° 15695*01 que vous pouvez directement télécharger sur service-public.fr.

b Le circuit du dossier

Le délai légal de traitement du dossier par la MDPH varie selon le type de demande, la période de l'année et le lieu d'habitation. Il faut absolument envoyer votre dossier le plus rapidement possible car le versement des aides est rétroactif à compter de la date de réception du dossier. Vous êtes libre de contacter le gestionnaire du dossier ou l'accueil de la MDPH pour savoir où en est son traitement.

c Le Plan personnalisé de compensation (PPC)

Toute personne en situation de handicap bénéficie d'un Plan personnalisé de compensation (PPC) après dépôt d'un dossier MDPH, dès lors que la reconnaissance du handicap est validée. Les différentes prestations et types d'accompagnements dont la scolarisation en milieu ordinaire ou en établissement sont inscrits dans le PPC.

Dans le cas d'une scolarisation, le PPC sera alors complété par un Plan personnalisé de scolarisation (PPS) avec les différents acteurs de l'accompagnement. Ce dernier est un élément du projet personnalisé de l'enfant qui englobe l'ensemble de l'accompagnement (scolaire, éducatif, soin, thérapeutique, culturel...)

La famille a 15 jours pour émettre des observations sur ces propositions. Le PPC sera par la suite étudié par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH), l'instance de décision de la MDPH. Vous pouvez assister à cette commission et contester la décision de la MDPH en cas de désaccord.

Une fois que la CDAPH a statué sur votre dossier, vous êtes informés par un courrier appelé « notification ». Si votre dossier comporte plusieurs demandes, vous recevrez autant de notifications que de demandes.

La CDAPH rend sa décision dans un délai de 4 mois à partir de la date de dépôt de la demande. À défaut, le silence gardé correspond à un refus. Ce refus est généralement notifié et la réception du document permet de déclencher une procédure de recours.

C. Les aides proposées à travers le dossier MDPH

a L'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)

C'est une prestation familiale destinée à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant en situation de handicap, non soumise à condition de ressources. Elle est attribuée par la CDAPH et versée par l'État à travers la Caisse d'allocations familiales (CAF) ou la Mutualité sociale agricole (MSA), organismes payeurs des prestations familiales.

Le montant de l'AEEH de base est actuellement fixé à 131,81€ par mois et par enfant y ouvrant droit. Ce montant peut être complété, selon le niveau de handicap, par un complément AEEH et une majoration pour parent isolé, si le parent assume seul la charge de son enfant. L'AEEH de base et son complément sont attribués pour une durée de 2 à 5 ans avec possibilité de renouvellement.

Plus d'informations sur service-public.fr dans la rubrique « Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) »

En cas de refus, voir la partie 2.C.e. « Les recours en cas de refus d'aides, de droits ou de prestations ».



FOCUS : AEEH et PCH

Le complément AEEH n'est pas cumulable avec la Prestation de compensation du handicap (PCH), (Cf. partie 2.C.d.). Vous devez choisir entre l'un et l'autre, sauf pour le volet de la PCH concernant l'aménagement du logement, du véhicule ou le financement des surcoûts liés au transport, qui peut se cumuler avec un complément de l'AEEH qui n'a pas été attribué pour le même objet.

b Carte de mobilité inclusion (CMI)

Les CMI permettent de faciliter vos déplacements, elles sont gratuites. Il existe 3 CMI différentes :

- **La CMI priorité** : pour être prioritaire lors de vos déplacements. Pour bénéficier de cette CMI, il faut que votre enfant ait des difficultés importantes dans sa mobilité ou dans la posture debout. Elle est valable pour une durée de 1 à 20 ans ou sans limite de durée ;
- **La CMI stationnement** : vous donne le droit d'utiliser les places de parking réservées aux personnes en situation de handicap. Dans la majorité des lieux, cela permet également un stationnement gratuit ;
- **La CMI invalidité** : permet d'être prioritaire et offre une demi-part supplémentaire et abattement sur certaines taxes (impôts notamment). Il faut avoir un taux d'incapacité supérieur ou égal à 80 %. Elle est attribuée pour une durée de 1 à 20 ans ou sans limite de durée.

Plus d'informations sur service-public.fr dans la rubrique « Carte mobilité inclusion (CMI) ».

c Aides à la scolarisation

À partir de 3 ans, l'enfant doit être inscrit dans son école de quartier. Les textes de loi précisent que l'école doit s'adapter pour que tous les enfants sans exception puissent y trouver leur place. Il faut ainsi réfléchir aux différents aménagements possibles pour s'assurer du bien-être de l'enfant.

Pour obtenir des aménagements dans la scolarité de l'enfant, il est nécessaire de signaler la demande via le dossier MDPH dans la rubrique (C) « Vie scolaire ou étudiante » pour expliquer les besoins de l'enfant. Vous devrez y préciser vos demandes notamment en matière d'aide et de soutien (Accompagnant d'élèves en situation de handicap (AESH) notamment), d'aménagement des contenus pédagogiques (temps supplémentaire, réduction des devoirs), demande de matériel spécifique (ordinateur, logiciels) et les aménagements nécessaires pour les rééducations.

Avant toute chose, une réunion est organisée à l'école avec le corps médical, l'enseignant ou les professeurs de votre enfant, ainsi que l'enseignant référent. Vous participez à la réunion.

L'enseignant référent remplit le formulaire « GEVA-sco » (Guide d'évaluation des besoins de compensation en matière de scolarisation). Ce document est consultable sur le site de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) et doit accompagner la demande faite auprès de la MDPH, en vue de l'élaboration du Plan personnalisé de scolarisation (PPS).

Votre enfant peut bénéficier d'aides spécialisées en milieu ordinaire :

- Matériel pédagogique adapté ;
- Accompagnement par un(e) Accompagnant(e) des élèves en situation de handicap (AESH) dont l'ancienne dénomination est Assistant(e) de vie scolaire (AVS) ;
- Accompagnement par un Service d'éducation et de soins spécialisés à domicile (SESSAD).

Il peut aussi bénéficier d'un accompagnement au sein d'établissements, de structures (voir partie 2. D. Les établissements et services d'accueil pour votre enfant).



FOCUS : La cellule « Aide handicap école »

De juin à octobre, les parents d'élève en situation de handicap peuvent contacter la cellule "Aide handicap école" que le Ministère de l'Éducation nationale et de la Jeunesse met à leur disposition. Elle a pour objectifs :

- D'informer les familles sur les dispositifs existants et nouvellement mis en place ;
- De répondre sur le dossier de l'enfant sous 24 heures ;
- De relayer les points de difficulté pour un traitement rapide de la situation.

Cette cellule est joignable au **0 800 730 123**
du lundi au vendredi, de 9h à 17h.

d La Prestation de Compensation du Handicap (PCH)

C'est une aide financière versée par le Conseil Départemental, qui permet de compenser les surcoûts engendrés par le handicap dans de nombreux champs de la vie de la personne handicapée. Pour recevoir la PCH, votre enfant doit avoir moins de 20 ans et vous devez préalablement toucher l'AEEH. Cette aide permet l'accès à d'autres aides non financières :

Aides humaines

Destinées à toute personne dont l'état nécessite l'accompagnement effectif d'une tierce personne pour les actes essentiels, ou requiert une surveillance régulière. Les actes essentiels comprennent :

- L'entretien personnel (toilette, alimentation...);
- Les déplacements (dans le logement ou à l'extérieur);
- La participation à la vie sociale (loisirs...).

Aides techniques

Les aides techniques à la compensation du handicap sont accordées pour financer « tout instrument, équipement ou système technique adapté ou spécialement conçu pour compenser une limitation d'activité rencontrée par une personne du fait de son handicap, acquis ou loué par la personne en situation de handicap pour son usage personnel ». Elles sont classées en trois catégories :

- Le matériel figurant sur la liste des produits et prestations remboursables (LPPR);
- Le matériel ne figurant pas sur cette liste;
- Les équipements d'utilisation courante ou comportant des éléments d'utilisation courante.

Aides à l'aménagement

Ce sont les aménagements pour l'adaptation et l'accessibilité au logement. Le plafond maximum de cette aide s'élève à 10 000 € sur dix ans. L'aide à l'aménagement est destinée à maintenir ou à améliorer l'autonomie de votre enfant et de lui permettre de circuler, d'utiliser les équipements de la vie quotidienne, de se repérer et de communiquer, sans difficulté et en toute sécurité. L'aide à l'aménagement est

aussi destinée à faciliter l'intervention des aidants.

Ces aménagements concernent les pièces ordinaires du logement (chambre, séjour, cuisine, toilettes et salle d'eau) et toute autre pièce du logement si elle permet à la personne d'exercer une activité de loisir, ou d'assurer l'éducation et la surveillance de ses enfants. En cas de maison individuelle, l'aménagement concerne aussi l'accès extérieur au logement.

Les aménagements concernent : l'adaptation de la pièce, la circulation intérieure, les changements de niveaux lorsque l'organisation sur un niveau n'est pas possible, la domotique et/ou la création d'une extension.

Aides aux transports

La prestation de compensation du handicap peut être utilisée pour compenser des charges notamment celles liées à l'aménagement de votre véhicule ainsi qu'à d'éventuels surcoûts résultant de votre transport.

Les surcoûts liés aux frais de transport pourront être pris en charge dans le cas de transports réguliers, fréquents ou en cas d'un départ annuel en congés.

Les autorités organisatrices de transports publics sont en obligation de mettre en place des transports accessibles à tous. Les coûts liés au non-respect de ce devoir ne seront donc pas comptabilisés en tant que charge et donc incombent à l'utilisateur.

Aide animalière

Cette aide est destinée à l'acquisition et à l'entretien d'un animal (chien) participant à l'autonomie de votre enfant. Le remboursement peut aller jusqu'à 100 % des frais en cas de prise en charge à taux plein (80 % à taux partiel) dans la limite de 3 000 € par période de 5 ans (forfait mensuel de 50 €).

Aides spécifiques ou exceptionnelles

Les charges spécifiques sont des dépenses permanentes et prévisibles, elles sont prises en charge à 75 % dans la limite de 100 € par mois. Les charges exceptionnelles sont des

dépenses ponctuelles et sont prises en charge dans la limite de 1800 € sur trois ans. Ces charges sont liées au handicap et non prises en compte par un des autres éléments de la PCH. Il peut s'agir, par exemple, de frais de réparation d'un fauteuil roulant.

Plus d'informations sur service-public.fr dans la rubrique « Prestation de compensation du handicap (PCH) »

e Les recours en cas de refus

Face à un refus de l'attribution d'une ou plusieurs aides, il est possible de contester la décision de la CDAPH. Depuis le 1er janvier 2019, il est obligatoire de déposer un « Recours administratif préalable obligatoire » (RAPO) auprès de la MDPH avant de saisir le tribunal de grande instance. Ce recours s'effectue dans les deux mois suivant la notification de la décision contestée et doit être envoyé en recommandé. Attention, pour un recours relatif à la carte mobilité inclusion (CMI), il doit être formé devant le Président du Conseil Départemental et non pas devant la MDPH. Le tribunal compétent est celui dont dépend votre commune de résidence.

Le tribunal est saisi par un courrier remis ou adressé au greffe par lettre recommandée avec avis de réception (datée et signée). Elle contient l'identité du demandeur, la dénomination et le siège de l'administration dont la décision est contestée, l'objet de la demande et un exposé sommaire des motifs de la demande. Si votre requête est recevable, le greffe vous informera de la date de l'audience au tribunal, 15 jours avant celle-ci.

Vous pouvez vous défendre vous-même ou vous faire accompagner par un avocat, par un membre de votre famille ou encore par une association qui œuvre dans les domaines des droits économiques et sociaux ou dans l'insertion et la lutte contre l'exclusion et la pauvreté. Si vous n'êtes pas en accord avec la décision du tribunal, vous pouvez faire appel.

*Plus d'informations sur :
www.enfant-different.org/droits-legislation/les-recours*

D. Les établissements et services d'accueil pour votre enfant

Tout au long de sa vie, votre enfant pourra bénéficier, selon son handicap et ses besoins, d'un suivi et d'un accompagnement apportés par les structures spécialisées, ou des services adaptés dans le milieu ordinaire.

Les structures ordinaires

« Établissements d'accueil du jeune enfant » (EAJE) est la nouvelle appellation officielle des crèches, haltes garderies, multi-accueils, jardins d'enfants ou encore micro-crèches.

Un EAJE est une structure autorisée à accueillir des enfants âgés de moins de 6 ans en journée, collectivement ou chez un(e) assistant(e) maternel(le) exerçant en crèche familiale, de façon régulière ou occasionnelle, sous la responsabilité de professionnels de la petite enfance. Tous les EAJE n'ont pas les mêmes statuts : ils peuvent être municipaux, associatifs, parentaux, ou privés.

Depuis le décret d'août 2000, l'accueil des enfants en situation de handicap ou atteints de maladies chroniques est spécifié comme une mission des structures d'accueil petite enfance. Depuis, différents textes, notamment la loi du 2 février 2005, sont venus réaffirmer ce droit fondamental.

Les crèches peuvent accueillir jusqu'à 30 % d'enfants en situation de handicap sans agrément. Vous pouvez donc vous adresser aux crèches les plus proches de votre domicile, rencontrer le directeur(ice), faire part de vos besoins et attentes. L'équipe de la Protection maternelle et infantile (PMI) sera aussi votre interlocutrice privilégiée.

Il se peut que vous vous heurtiez à des réticences. Les professionnels de la petite enfance montrent parfois une certaine inquiétude à accompagner un enfant en situation de handicap, mais il existe des associations et des dispositifs ressources à leur disposition pour les accompagner dans leur démarche. Vous pouvez vous adresser à votre Mairie, au Pôle Ressources Handicap/Parentalité de votre département, au centre de PMI proche de chez vous ou sur le site :

<https://mon-enfant.fr>

Si votre enfant a un traitement médicamenteux ou autre, il existe un document intitulé « Projet d'accueil individualisé » qui permet de préciser les adaptations à apporter à la vie de l'enfant en collectivité, les soins indispensables, les précautions éventuelles, les aménagements d'horaires, les régimes alimentaires, etc.

b Structures spécialisées : établissements et services médico-sociaux (ESMS)

Si le handicap de votre enfant ne lui permet pas d'être accueilli dans une structure ordinaire, vous pouvez alors l'inscrire dans une structure spécialisée. La demande s'effectue auprès de la MDPH par l'intermédiaire du formulaire de demande.

On peut distinguer les établissements médico-sociaux :

- Les Instituts médico-éducatifs (IME) accueillent des enfants présentant des troubles des fonctions cognitives :
 - Les Instituts médico-pédagogiques (IMP) accueillant les enfants de 3 à 14 ans, en internat, semi-internat, accueil temporaire ou externat ;
 - Les Instituts médico-professionnels (IMPRO) accueillant les enfants et adolescents de 14 à 20 ans.
- Les établissements pour enfants présentant un polyhandicap, par exemple à la fois mental et sensoriel et/ou moteur ;
- Les Instituts d'éducation sensorielle (IES) accueillent des enfants présentant un handicap auditif et visuel ;
- Les Instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques (ITEP) pour les enfants et jeunes présentant des troubles de la conduite et du comportement ;
- Les Instituts d'éducation motrice (IEM) accueillent des enfants présentant un handicap moteur.

C Les services d'accompagnement en milieu ordinaire

- Le Service d'éducation spéciale et de soins à domicile (SESSAD) apporte un soutien spécialisé aux enfants et jeunes maintenus dans leur milieu ordinaire de vie et d'éducation ;
- Le Service d'accompagnement et d'aide à domicile (SAAD) ou le Service d'éducation spécialisée et de soins à domicile (SSESD) accompagne dans les actes de la vie quotidienne les enfants polyhandicapés de moins de 20 ans qui présentent une déficience motrice et/ou mentale ;
- Le Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce (SAFEP) pour les enfants de 0 à 3 ans qui présentent une déficience sensorielle ;
- Le Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire (SSEFIS) pour les enfants de plus de 3 ans présentant une déficience auditive ;
- Le Service d'aide à l'acquisition de l'autonomie et à l'intégration scolaire (SAAAIS) pour les enfants ayant une déficience visuelle.

Focus : le Pôle de compétences et de prestations externalisées (PCPE)

Aujourd'hui, on compte plus d'une centaine de PCPE sur l'ensemble du territoire national. Ces pôles permettent de prévenir les ruptures de parcours, à tout âge, en organisant un accompagnement adapté aux besoins des personnes, quel que soit leur handicap, par la mobilisation collective des professionnels de santé, sociaux et médico-sociaux exerçant sur un territoire, aussi bien en établissement qu'en libéral.

Il s'agit d'un dispositif souple, adaptable et innovant qui permet d'apporter une réponse ajustée aux besoins les plus complexes, en proposant aux personnes des plans d'interventions individualisés qui exigent la coordination d'une pluralité de professionnels dans une visée inclusive.



3. Les aides complémentaires

A. La prise en charge du transport

a Les frais de transport pris en charge par l'Assurance Maladie

Lorsque votre enfant doit se déplacer vers des structures sanitaires pour recevoir des soins ou subir des examens ou contrôles appropriés dans le cadre de la législation de sécurité sociale, vos frais de transport pourront être pris en charge par l'assurance maladie.

Les situations éligibles aux remboursements des frais de transport doivent remplir certains critères et la procédure de demande de remboursement nécessite de suivre certaines étapes.

b Les frais de transport pris en charge au titre de la PCH

(Voir partie 2.C.d Aides aux transports)

c Les frais de transport pris en charge par l'établissement médico-social

Les frais de transport entre votre domicile et l'établissement médico-social où votre enfant est accueilli peuvent être inclus dans les dépenses d'exploitation de celui-ci. Les frais de transport de votre enfant n'incombent pas à votre charge, mais à celle de la collectivité :

- En établissement scolaire ou universitaire ordinaire : les frais de transport de votre enfant seront pris en charge par le département ;
- En établissement d'éducation spécialisé : les frais de transport de votre enfant en situation de handicap seront inclus dans les dépenses de l'établissement.

d Malus et carte grise

Depuis que le Système d'immatriculation des véhicules (SIV) a été mis en service, il a été reconnu que les personnes en situation de handicap n'avaient pas d'autre choix que d'acheter un véhicule (gros gabarit et jugé polluant) pour pouvoir transporter leur matériel et surtout les fauteuils roulants électriques. Toute personne titulaire d'une carte d'invalidité est exonérée du malus écologique lors de l'acquisition de sa carte grise.

Pour pouvoir bénéficier de cette exonération, il convient de joindre une copie de la carte d'invalidité à votre dossier et de préciser la mention voiture particulière carrosserie « Handicap » au moment de l'immatriculation.

Plus d'informations sur www.apf-francehandicap.org dans la rubrique "La prise en charge des frais de transport"

B. Le Fonds départemental de compensation du handicap (FDCH)

C'est une aide financière vous permettant de faire face aux frais liés au handicap de votre enfant restant à votre charge (pour une aide technique, un aménagement du logement, un aménagement du véhicule ou une charge exceptionnelle argumentée). Cette aide vous concerne si votre enfant est bénéficiaire de la PCH. Il s'agit d'une aide extra-légale pour limiter le reste à charge destinée aux personnes ayant peu de revenus.

Vous pouvez retirer un formulaire de demande à votre MDPH ou dans certains Centres Communaux d'Action Sociale (CCAS) : renseignez-vous auprès de votre mairie.

Plus d'informations sur le site www.handicap.fr dans la rubrique « le fonds départemental de compensation du handicap »

C. L'Allocation journalière de présence parentale (AJPP)

L'allocation journalière de présence parentale (AJPP) peut être versée par la Caisse d'allocations familiales (CAF) si vous vous occupez de votre enfant en situation de handicap. Vous percevez une allocation journalière pour chaque journée passée auprès de votre enfant (dans la limite de 22 jours par mois). L'AJPP peut vous être versée pour une période de 3 ans maximum.

L'attribution de l'AJPP dépend de votre catégorie professionnelle et des conditions relatives à la situation médicale de l'enfant. Le montant de l'allocation dépend de votre situation familiale et un complément peut être demandé en fonction du nombre d'enfants.

La gravité particulière du handicap doit être justifiée par un certificat médical du médecin traitant de l'enfant.

Plus d'informations sur service-public.fr dans la rubrique « Allocation journalière de présence parentale (AJPP) »



4. Vos droits en tant que parents

A. Impôts

Votre enfant est considéré en situation de handicap par le Trésor Public dès lors qu'il présente une invalidité d'au moins 80 % reconnue et qu'il est titulaire de la carte d'invalidité.

Tout parent ayant à sa charge un enfant peut bénéficier d'avantages fiscaux, que l'enfant soit ou non en situation de handicap. La situation particulière de l'enfant atteint d'un handicap est prise en compte et permet de bénéficier d'avantages supplémentaires.

Si votre enfant est mineur, il doit être rattaché à votre foyer fiscal. Ainsi, il vous faudra intégrer tous les revenus qu'il perçoit éventuellement (salaire, rente...) à vos revenus. En contrepartie, vous bénéficiez d'une majoration de votre quotient familial : une demi-part supplémentaire par enfant, une part à partir du troisième enfant. Ces avantages ne sont pas limités selon l'âge de votre enfant en situation de handicap.

En cas de rattachement à votre foyer fiscal, un enfant en situation de handicap vous permet de bénéficier d'une demi-part de quotient familial en plus de la majoration normale applicable pour tous les enfants. Si c'est votre troisième enfant, vous bénéficiez d'une part en plus de ce qui est prévu pour le rattachement d'un enfant.

Si vous optez pour le versement d'une pension alimentaire et que votre enfant n'est donc pas rattaché à votre foyer fiscal, celle-ci est dé plafonnée. Il n'y a donc pas de plafond au-delà duquel cette pension alimentaire n'est plus déductible de vos revenus.

D'autre part, le contrat de rente survie est une prime d'assurance qui vous ouvre droit, sous conditions, à une réduction d'impôt sur le revenu. En souscrivant à ce contrat, vous pouvez garantir le versement de revenus à votre enfant.

Plus d'informations sur service-public.fr dans la rubrique « Impôt sur le revenu – Enfant handicapé à charge »

B. Congés

a Le congé de survenue du handicap

Vous avez le droit à un congé de deux jours minimum pour l'annonce de la survenue d'un handicap chez votre enfant. Pour avoir plus d'informations sur ce congé, il faut que vous consultiez la convention collective et les accords de branche de votre entreprise.

b Le congé de présence parentale

Le congé de présence parentale permet de bénéficier de 310 jours de congés ouvrés par enfant et par pathologie, à utiliser au maximum sur 3 ans. L'enfant à charge doit être atteint d'un handicap rendant indispensable la présence d'un parent de manière partielle ou totale. Vous devez joindre à votre demande un certificat qui atteste de la nécessité d'un congé parental. Ce congé peut être renouvelé dans certains cas.

Étant non rémunéré, celui-ci ouvre droit à l'AJPP (voir Partie 3. C.)

c Le congé de proche aidant et le congé de solidarité familiale

Le congé de proche aidant permet de poser des congés de manière partielle ou totale afin de s'occuper d'un membre de votre famille en situation de handicap, alors que celui de solidarité familiale sera plutôt accordé aux personnes assistant un membre de la famille dont le pronostic vital est engagé. Ces congés ne peuvent être refusés par l'employeur à partir du moment où le salarié justifie d'une ancienneté minimale d'un an dans l'entreprise. Ces congés peuvent être fractionnés, c'est-à-dire que le salarié peut bénéficier d'un temps partiel.

Pour bénéficier du **congé de proche aidant**, vous devez envoyer à votre employeur un préavis d'un mois (par lettre recommandée avec avis de réception ou par lettre en main propre contre décharge), qui peut être ramené à 15 jours en cas d'urgence, l'informant de votre volonté de suspendre votre contrat de travail et de la date de votre départ en

congé. Le congé de proche aidant dure 3 mois, avec possibilité de renouvellement. À partir de janvier 2020, ces jours de congés seront rémunérés à hauteur de 40€ net/jour.

Pour bénéficier du **congé de solidarité familiale**, vous devrez adresser à votre employeur, au moins 15 jours avant le début du congé, une lettre recommandée avec avis de réception qui l'informe de votre volonté de suspendre votre contrat de travail au titre du congé de solidarité familiale. Il faut joindre à la lettre un certificat médical attestant que votre enfant souffre d'une pathologie mettant en jeu son pronostic vital. La durée de congé de solidarité familiale est fixée à 3 mois, renouvelable une fois.

d Les congés payés et RTT

La nouvelle loi relative au travail permet aux salariés de bénéficier de deux jours de congés supplémentaires par enfant et par an, sans condition d'âge lorsque celui-ci est en situation de handicap.

Les RTT peuvent quant à elles être données, de manière anonyme et sans contrepartie, à un autre salarié de l'entreprise assumant la charge d'un enfant âgé de moins de vingt ans atteint d'une maladie ou d'un handicap.

Plus d'information sur www.enfant-different.org dans la rubrique « Articuler vie professionnelle et vie familiale : quels congés ? »

C. Retraite et assurance vieillesse

Si vous avez assumé la charge d'un enfant en situation de handicap, vous pouvez bénéficier, sous conditions, d'une majoration du nombre de trimestres validés pour votre retraite au régime général de la sécurité sociale. La majoration est possible dans la limite de 8 trimestres.

Vous avez également le droit à la majoration de votre durée d'assurance vieillesse dès lors que vous avez assumé la charge d'un enfant atteint d'un taux d'incapacité de 80 % et bénéficiant des droits de l'AEEH ou de la PCH.

La majoration est ouverte si vous avez cotisé au régime général de la sécurité sociale, quel que soit votre nombre de trimestres d'assurance validés. Il n'est pas obligatoire d'être le bénéficiaire de l'allocation pour avoir droit à la majoration ni d'avoir un lien de parenté avec l'enfant en situation de handicap.

D'autre part, vous pouvez conserver des droits à cotisation pour la retraite, payés directement par la CAF (il peut aussi s'agir de la MSA), si vous n'exercez pas d'activité professionnelle ou seulement à temps partiel.

Si c'est le cas, vous êtes affiliés gratuitement à l'Assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF). Pour cela, vous devez percevoir l'une des prestations familiales suivantes :

- Allocation de base de la prestation d'accueil du jeune enfant (PAJE) ;
- Allocation journalière de présence parentale (AJPP) ;
- Congé de proche aidant.

Cette prestation peut être demandée grâce au dossier MDPH.

Plus d'informations sur service-public.fr dans la rubrique « Retraite du salarié : majoration d'assurance pour enfant handicapé »

D. Aides aux aidants et droit au répit

Il s'agit de l'ensemble des solutions qui permettront au couple Aidant/Aidé de souffler moralement et physiquement. Les séjours d'accueil temporaire pour les personnes en situation de handicap peuvent être partiellement remboursés par l'assurance maladie, dans la limite de 90 jours par an. Toutefois, en fonction de l'établissement, la part prise en charge peut parfois s'avérer insuffisante et un reste à charge demeurera pour la personne accueillie.

Plusieurs dispositifs sont disponibles tels que :

L'accueil de jour

Il est destiné aux personnes vivant à domicile et propose des accueils à la journée.

b L'hébergement ou l'accueil temporaire

De quelques semaines à quelques mois, les établissements proposent de plus en plus ce type de solution pour faire face à des difficultés ponctuelles qui rendent difficiles le maintien à domicile : travaux à domicile, retour d'hospitalisation, absence temporaire de l'aidant principal (hospitalisation, vacances), ou pour préparer progressivement une entrée définitive dans l'établissement.

c Les familles d'accueil

L'accueil familial est un dispositif permettant à votre enfant, moyennant rémunération, d'être accueilli au domicile d'un accueillant familial.

d Le baluchonnage / relayage

C'est un service de remplacement temporaire de l'aidant vivant avec son proche. Un « baluchonneur/ relayeur » prend le relais de l'aidant pendant son absence, à son domicile en continu 24 h/24 et 7 j/7. Un seul et même relayeur peut assurer une présence continue de 3 heures jusqu'à 6 jours consécutifs auprès de votre proche.

e Les séjours vacances adaptés et inclusifs

Différents dispositifs existent afin de favoriser le départ en vacances pour les aidants.

Cf. article sur Enfant Différent: « Et si on partait en vacances en famille ? » <http://www.enfant-different.org/mercredis-et-vacances-scolaires/vacances-en-famille>

Pour en savoir plus, rendez-vous auprès de la MDPH de votre territoire ou sur le site : www.lamaisondesaidants.com



Liens utiles

Les Bobos à la ferme

lesbobosalaferme.fr

GROUPE SOS

groupe-sos.org

L'association Je t'aide

associationjetaide.org

Le Service Public

service-public.fr

La CAF

caf.fr



Table des abréviations

AEEH : Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé

AESH : Accompagnant d'Élèves en Situation de Handicap
(anciennement AVS)

AJPP : Allocation Journalière de Présence Parentale

CAF : Caisse d'Allocations Familiales

CAMSP : Centre d'Action Médico-Sociale Précoce

CASF : Code de l'Action Sociale et des Familles

CCAS : Centres Communaux d'Action Sociale

CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des
Personnes Handicapées

CMG : Complément de libre choix du Mode de Garde

CMI : Carte de Mobilité Inclusion

CMPP : Centre Médico-Psycho-Pédagogique

EAJE : Établissements d'Accueil du Jeune Enfant

ESMS : Établissements et Services Médico-Sociaux

ESS : Équipe de Suivi de la Scolarisation

IEM : Institut d'Éducation Motrice

IES : Institut d'Éducation Sensorielle

IME : Institut Médico-Éducatif

IMP : Institut Médico-Pédagogique

IMPRO : Institut Médico-Professionnel





ITEP : Institut **T**hérapeutique **É**ducatif et **P**édagogique

LPPR : Liste des **P**roduits et **P**restations **R**emboursables
par la Sécurité sociale

MDA : **M**aison **D**épartementale de l'**A**utonomie

MDPH : **M**aison **D**épartementale des **P**ersonnes **H**andicapées

MDS : **M**aison du **D**épartement **S**olidarité

MSA : **M**utualité **S**ociale **A**gricole

PAJE : **P**restation d'**A**ccueil du **J**eune **E**nfant

PCH : **P**restation de **C**ompensation du **H**andicap

PCPE : **P**ôle de **C**ompétences et de **P**restations **E**xternalisées

PMI : **P**rotection **M**aternelle et **I**nfantile

PPC : **P**lan **P**ersonnalisé de **C**ompensation

RAPO : **R**ecours **A**dministratif **P**réalable **O**bligatoire

SAAAS : **S**ervice d'**A**ide à l'**A**cquisition de l'**A**utonomie
et à l'**I**ntégration **S**colaire

SAAD : **S**ervice d'**A**ccompagnement et d'**A**ide à **D**omicile

SAFEP : **S**ervice d'**A**ccompagnement **F**amilial et d'**É**ducation **P**récoce

SESSAD : **S**ervice d'**É**ducation et de **S**oins **S**pécialisés **À** **D**omicile

SSEFIS : **S**ervice de **S**outien à l'**É**ducation **F**amiliale et à l'**I**ntégration **S**colaire

SSES : **S**ervice d'**É**ducation **S**pécialisée et de **S**oins à **D**omicile

Notes

This image shows a single sheet of white paper with horizontal blue or grey ruling lines. The lines are evenly spaced and run across the width of the page. There are no margins, text, or other markings on the paper.

Ce guide a été réalisé par les Bobos à la Ferme
en collaboration avec GROUPE SOS Solidarités.



L'association **Le Laboratoire de répit** oeuvre au soutien des aidants familiaux non professionnels et, en particulier, les parents d'enfants malades ou en situation de handicap. L'association porte le projet **Les Bobos à la Ferme** qui propose dans les Hauts de France un concept touristique novateur pour tous, axé sur le bien-être et ayant vocation à devenir le premier lieu de répit inclusif de la région pour les aidants familiaux. En tant que parents d'une petite fille atteinte d'une maladie neurodégénérative, ils sont quotidiennement confrontés aux difficultés liées à la fonction d'aidant familial.

lesbobosalaferme.fr



Au **GROUPE SOS Solidarités**, nous croyons au concept de fécondité sociale : chaque individu a quelque chose à apporter à ses contemporains. L'association gère plus de 50 établissements à destination des personnes en situation de handicap, adultes et enfants.

groupe-sos.org/solidarites