



et des centres de compétences maladies rares

(SPR, CRACMO, HCD, MAREP, AVB, MVF, MIVB-H)

21 mars 2020. 14-17h30

Maison des associations. 6 cours des alliés. 35000 Rennes. Métro Charles de Gaulle

## PROGRAMME

14H : Accueil

14H15 : Présentation du plan maladies rares et des centres labellisés (Dr Alain Dabadie)

14H30 : L'éducation thérapeutique. En quoi ça consiste ? A quoi ça sert ? (Claire Morin, puéricultrice référente UTEP, Karine le Meur, puéricultrice centre MARDI, Rennes)

15H : « Grandir avec une maladie rare » (Manel Hanafi, psychologue, CHU Lille)

15H45 : Pause. Rencontre avec les associations

16h15 : 3 ateliers pratiques parallèles sur les thématiques « médico-sociales ».

Nécessité de s'inscrire.

- Atelier n°1 (C. BOYER, Assistante sociale) : « Etre parent d'un enfant présentant une maladie rare digestive »
- Atelier n° 2 (C. LATOUCHE, Assistant social) : « Concilier scolarité et soins : de la maternelle aux études supérieures »
- Atelier n°3 (A. GARDIE, Assistante sociale) : Etre adulte avec une maladie rare digestive : vie quotidienne et professionnelle

17h00 Clôture de la journée. (Dr Alain Dabadie)



### **Atelier n°1 (C. BOYER) : « Etre parent d'un enfant présentant une maladie rare digestive »**

- *Vie professionnelle des parents :*
  - Congé de Présence Parentale (CPP),
  - Allocation d'Education Enfant Handicapé (AEEH) son complément,
  - Indemnité compensatrice perte de salaire
- *Vie quotidienne :*
  - Présentation du carnet de liaison des parents et familles,
  - Adaptation du logement,
  - Aides à domicile (Prestation de compensation du handicap, complément d'AEEH...),
  - Présentation succincte de la MDPH,
  - Différentes possibilités de transport pour se rendre sur un lieu de soins et l'affection longue durée (ALD)

Présentation non exhaustive des sites internet utiles et des interlocuteurs ressources

### **Atelier n° 2 (C. LATOUCHE) : « Concilier scolarité et soins : de la maternelle aux études supérieures »**

- *Les besoins éducatifs particuliers des élèves :* le projet d'accueil individualisé (PAI), le projet personnalisé de scolarisation (PPS).
- *La scolarisation des élèves hospitalisés ou convalescents, en situation de handicap :* l'enseignement en établissement sanitaire, le Service d'aide pédagogique à domicile (SAPAD), et l'enseignement à distance.
- *Les Accompagnants d'Elève en Situation de Handicap (AESH) :* une aide à la scolarisation.
- *Des aménagements pour les examens et concours.*
- *Les sorties et les voyages scolaires.*
- *Les transports spécialisés :* le transport sanitaire et le transport scolaire adapté.
- *L'accès aux études supérieures*
- *Les stages en entreprise*
- *Des structures accompagnantes :* le Service d'Accompagnement à la Vie Sociale (SAVS Handisup), Osons l'égalité.

Présentation non exhaustive des sites internet utiles et des interlocuteurs ressources

### **Atelier n°3 (A. GARDIE) : Etre adulte avec une maladie rare digestive : vie quotidienne et professionnelle**

- *Affection longue durée, mutuelle, transports*
- *Vie professionnelle et ressources :*
  - Reconnaissance de qualité de travailleur handicapé (RQTH), aménagement de poste, service d'accompagnement et de maintien dans l'emploi des travailleurs handicapés (SAMETH)
  - Secteur privé : arrêts maladie à temps plein, temps partiel thérapeutique, arrêt maladie fractionné, pension d'invalidité
  - Secteur public : Congé Longue Maladie, Congé Longue Durée, Retraite pour Invalidité
  - Allocation Adulte Handicapé (AAH)
  - Crédits, assurances
- *Aides à la vie quotidienne, aide à domicile*
  - Prestation de compensation du handicap (PCH)
  - Services d'aide à la vie sociale

Présentation non exhaustive des sites internet utiles et des interlocuteurs ressources