

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/cRus>) 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.

Dispositif gratuit qui n'a pas pour mission de durer : 3 mois renouvelables.

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.

Si vous êtes fonctionnaire 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/cQJp>).

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)

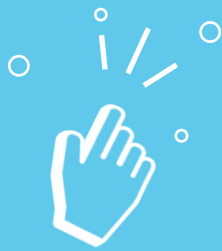
L'**AJPP** (<https://urlz.fr/cQJq>) permet au salarié ayant à sa charge un enfant de moins de vingt ans de s'absenter pour rester à ses côtés, tout en pouvant bénéficier d'une allocation. L'employeur ne vous paie pas durant vos jours d'absence, c'est la **CAF** (<https://urlz.fr/cQKa>) qui vous verse une allocation journalière pour chaque journée passée auprès de votre enfant (dans la limite de 22 jours par mois).



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>
- **Petit Quotidien édition spéciale maladies rares** : <https://urlz.fr/cQVk>
- **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>
- **Formation et handicap** par l'ONISEP : <https://urlz.fr/cSSD>
- **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

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/cRvN> (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.