

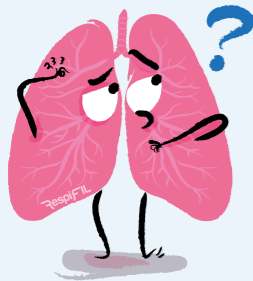
4. Préparer

LES MODALITÉS DE SCOLARISATION

Pas de recours à la MDPH

Scolarisation en milieu ordinaire

- ✓ Projet d'Accueil Individualisé (PAI)
- ✓ Programme Personnalisé de Réussite Éducative (PPRE)
- ✓ Plan d'Accompagnement Personnalisé (PAP)
- ✓ Aménagement d'examen



visé à fournir à tous les acteurs de la scolarisation un ensemble de ressources informatives, pratiques et vérifiées sur les maladies

Recours à la MDPH

Projet personnalisé de scolarisation (PPS)

Scolarisation en milieu ordinaire, avec un accompagnement individuel

- ✓ Aménagements et adaptations pédagogiques
- ✓ Aide humaine (AESH)
- ✓ Matériel pédagogique adapté (MPA)
- ✓ Transport scolaire

Scolarisation en milieu ordinaire, en collectif

- ✓ Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis)
- ✓ Enseignement général et professionnel adapté : Segpa, Erea

Unité d'Enseignement (UE) d'un établissement médico-social ou d'établissement scolaire

L'ENSEIGNEMENT À DISTANCE

Accompagnement pédagogique à domicile, à l'hôpital ou à l'école (Apadhe)*

Pour qui ?

- Élèves absents pendant une période supérieure à 2 semaines consécutives (hospitalisation, convalescence, traitement, etc.)

Objectif ?

- **Poursuivre la scolarité** à domicile, en établissement de santé ou à l'école
- **Maintenir le lien** avec la classe, les professeurs et les camarades

En savoir + : se renseigner auprès de votre académie

Centre national d'enseignement à distance (Cned)

Pour qui ?

- Élèves dont le handicap ou la maladie ne permet pas le suivi d'un enseignement en milieu ordinaire

Objectif ?

- **Favoriser l'accès de tous** à l'éducation et à la formation, notamment pour les élèves qui relèvent de l'instruction obligatoire

En savoir + : www.cned.fr

*dispositif de l'Éducation nationale gratuit pour les familles, existe dans chaque département

L'ACCOMPAGNEMENT DES ÉTUDIANTS

Selon le type de formation :

- **Classe post-baccalauréat (BTS, classes préparatoires aux grandes écoles) :** maintien ou mise en place d'un projet personnalisé de scolarisation (PSS), dans les mêmes conditions que dans le cycle secondaire.
- **Université, institut universitaire de technologie (IUT), ou école d'enseignement supérieur :** se rapprocher du référent handicap en amont de la rentrée universitaire pour établir le projet pédagogique.

En savoir + : monparcourshandicap.gouv.fr

L'accompagnement après l'annonce d'un diagnostic de maladie respiratoire rare chez l'enfant



4 CONSEILS PRATIQUES

Votre enfant est atteint d'une maladie respiratoire rare. Il est essentiel de s'informer et d'être entouré. Vous trouverez dans ce document les solutions qui pourront vous accompagner.

1. S'informer

Comprendre votre maladie est la première étape de votre parcours de soin :

Le médecin référent*

est votre **premier interlocuteur pour répondre à toutes vos interrogations** sur la maladie. Les professionnels (kinésithérapeute, infirmier, psychologue, etc.) vous prenant en charge seront également en mesure de vous renseigner.



Gratuit, confidentiel et sécurisé, « **Mon espace santé** » (proposé par l'assurance maladie et le ministère de la santé) vous permet de **stocker et partager vos données de santé** avec les professionnels qui vous prennent en charge.

**le médecin traitant ou le spécialiste du centre maladies rares*

Les programmes d'éducation thérapeutique du patient (ETP)

consiste en un **suivi personnalisé** visant à favoriser la **prévention** des complications, **encourager l'autonomie** dans la gestion de la maladie, afin d'améliorer la qualité de vie. Demandez conseil au médecin référent.

Les sources d'information fiables



Met à disposition des informations sur votre maladie, les associations de patients, un service d'accompagnement sur mesure par des assistantes sociales, etc.



Rassemble des informations, des témoignages, un forum et un dispositif d'écoute : **Tél. 0 800 40 40 43**



Ligne d'informations juridiques et sociales pour répondre à toutes les questions en lien avec le droit de la santé.



Le portail dédié aux maladies rares et aux médicaments orphelins.
Document ressource : Vivre avec une maladie rare en France

2. Échanger

L'assistant social



vous accompagne dans vos démarches administratives et assure le relais vers les acteurs du social (MDPH, etc.). L'Alliance Sociale est un service gratuit mis à votre disposition par RespiFIL pour répondre à vos besoins spécifiques. Contactez-les à : maladies-rares@alliance-sociale.fr

Le psychologue

pour vous ou pour votre enfant, ponctuelle ou sur du long terme, cette rencontre permet de verbaliser et extérioriser les ressentis sans filtre afin de continuer à avancer.

Les associations de patients pour les maladies respiratoires rares

vous offrent ainsi qu'à votre entourage, une **aide morale, sociale et/ou juridique** (groupe de parole et de soutien, ateliers thématiques, etc.).
Retrouvez les associations et leurs coordonnées sur : www.respifil.fr/associations/

3. Connaître

... les démarches et les aides

Les guichets d'information



La Maison Départementale des Personnes Handicapées guichet unique pour toutes les **aides matérielles, humaines ou financières** liées aux diverses situations de handicap.
Pour connaître les démarches, demandez conseil à l'assistant social de l'hôpital.



Que peut-on demander ?
Les aides à la scolarisation de l'enfant, le transport scolaire, la compensation financière, la carte mobilité inclusion (CMI), etc.

Autres organismes :

Caisse d'allocations familiales (CAF), Caisse primaire d'assurance maladie (CPAM), Conseil départemental (CD), Complémentaires santé, etc.

Les aides à la présence parentale

ALLOCATION D'ÉDUCATION ENFANT HANDICAPÉ (AEEH)

attribuée **sans conditions de ressources** aux parents d'enfants handicapés de moins de 20 ans présentant une incapacité permanente comprise entre 50 et 80 %.



→ **Demande à la MDPH de votre département**

ALLOCATION JOURNALIÈRE DE PRÉSENCE PARENTALE (AJPP)

versée pour **compenser la perte de salaire du parent** qui arrête ou réduit son activité.



→ **Demande à la CAF ou la Mutualité sociale agricole (MSA) pour les personnes qui relèvent du régime agricole**



Les mutuelles, les services départementaux d'action sociale et les centres communaux d'action sociale peuvent proposer d'autres aides financières.

LES CONGÉS SUPPLÉMENTAIRES



Congé de présence parentale (CPP)
pour les enfants handicapés de moins de 20 ans
• 310 jours sur 3 ans dans la limite de 22 jours par mois



Congé de survenue du handicap
accordé pour l'annonce du handicap d'un enfant
• 2 jours

Congés payés supplémentaires
Congé parental d'éducation
Dons de RTT