

## ***A QUI S'ADRESSER ?***

Pour connaître l'ensemble des conditions à remplir pour bénéficier des aides indiquées dans ce document et pour tout retrait de dossier, il convient de vous adresser à :

La **Maison Départementale des Personnes Handicapées** (MDPH) de votre département

Peuvent vous aider également les services sociaux spécialisés :  
Sécurité Social, Employeur, Scolaire, Hospitalier ou Généralistes, Service Social de votre commune.

## **AIDES SOCIALES AUX PERSONNES HANDICAPEES**

**Centre de référence pour les  
Syndromes d'Ehlers-Danlos**

Hôpital Raymond Poincaré  
Assistance Publique des Hôpitaux de Paris (AP-HP)  
104, boulevard Raymond-Poincaré  
92380 Garches

Vous pouvez également consulter le site Internet: [service-public.fr](http://service-public.fr)



Vous êtes suivi à l'hôpital dans le cadre du diagnostic d'une maladie génétique. En fonction du diagnostic et des indications médicales, vous pourrez éventuellement vous adresser à certains organismes pouvant intervenir pour vous aider dans les difficultés médico-sociales que la maladie entraîne.

## 1 - L'enfant : de 0 à 20 ans

Les parents d'un enfant handicapé peuvent être confrontés à diverses difficultés en fonction de l'importance du handicap. Dans tous les cas, l'organisme qui gère l'ensemble des demandes est la **Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)**.

L'enfant peut bénéficier :

- d'une carte d'invalidité et, si besoin, d'un macaron de stationnement européen pour le véhicule.
- Les parents peuvent percevoir une **Allocation d'Education pour Enfant Handicapé**.
- Cette allocation peut être complétée par une prestation de dépendance qui sera en fonction des besoins de l'enfant (**Prestation de Compensation du Handicap** ou anciens compléments de l'**Allocation d'Education Spéciale** qui couvrent aussi bien l'aide humaine que les aides techniques.

Le certificat médical à joindre au dossier unique, rempli par le médecin référent de l'enfant, est d'une importance capitale.

**Le dossier unique de la MDPH peut être téléchargé sur le site [www.handicap.gouv.fr](http://www.handicap.gouv.fr)**

Il doit être extrêmement détaillé et pointer au maximum les actes de la vie quotidienne (y compris les loisirs) pour lesquels une aide est nécessaire en prenant comme référence l'activité d'un enfant du même âge non handicapé.

Les aides techniques qui doivent évoluer avec sa croissance de l'enfant ou l'évolution du handicap comprennent les **aides à la mobilité** : fauteuil roulant, déambulateur, **les aides à la communication** : commandes spécifiques sur ordinateur, contrôle d'environnement, etc., **les aides à l'aménagement du domicile**, les **aides à l'aménagement du véhicule** des parents, l'**aide animalière**.

### **L'orientation scolaire ou éducative.**

Certains enfants pourront être scolarisés dans leur établissement de secteur avec la mise en place d'aides si nécessaires : **Auxiliaire de Vie Scolaire** et enseignant référent qui suivra l'enfant tout au long de sa scolarité. C'est encore à la MDPH qu'il faut s'adresser pour qu'un **Projet Personnalisé de Scolarisation** soit mis en place.

Les enfants ne pouvant pas intégrer le milieu ordinaire pourront être orientés par la MDPH vers des structures médico-sociales adaptées. Il peut s'agir d'externats éducatifs, d'internats ou d'un soutien à domicile par une équipe spécialisée.

Lorsque la structure ne convient plus parce que l'état de l'enfant évolue, il faut demander une nouvelle orientation à la MDPH.

En cas de nécessité d'interruption ou de réduction du travail des parents d'un enfant de moins de 20 ans, une AJPP (**allocation journalière de présence parentale**) peut être sollicitée auprès de la CAF.

Il faut penser à en informer son employeur.

## 2 - L'adulte : de 20 à 60 ans

Il peut bénéficier, selon sa situation, de prestations de sécurité sociale ou de prestations sociales.

**Les prestations de la sécurité sociale** gérées par votre organisme d'assurance maladie :

- Indemnités journalières en cas d'arrêt de travail (maximum 3 ans, selon décision du médecin-conseil)
- Temps partiel thérapeutique après un arrêt maladie : sur prescription médicale après accord de la sécurité sociale et de l'employeur
- Pension d'invalidité après un arrêt maladie important. Cette pension d'invalidité comporte trois catégories, en fonction de la possibilité ou non de reprendre en partie le travail et du besoin d'aide pour tous les actes de la vie quotidienne.

**Les prestations sociales** : les demandes sont centralisées à la MDPH.

La partie administrative est à remplir par vos soins (le pôle handicap local ou le CCAS de votre Mairie peut vous aider si besoin) et la partie médicale sera remplie par votre médecin référent.

Ces prestations sont :

- La carte d'invalidité et le macaron de stationnement européen
- L'**A**llocation **A**dulte **H**andicapé et des compléments

Elles concernent les personnes malades chroniques ou handicapées qui ne rentrent pas dans les conditions d'une pension d'invalidité

- La **P**restation de **C**ompensation du **H**andicap qui regroupe notamment :
  - les aides humaines (sauf l'aide-ménagère)
  - les aides techniques
  - les aides animalières
  - les aménagements du domicile et du véhicule

### 3 - L'adulte : de plus de 60 ans

La Loi d'orientation de janvier 2006 prévoit un traitement différent pour les personnes de plus de 60 ans qui continuent à relever des prestations réservées aux personnes âgées, sauf si le handicap a été reconnu avant 60 ans (dans ce cas les personnes peuvent solliciter la PCH).

Ces prestations sont :

- L'**A**llocation **P**ersonnalisée d'**A**utonomie qui peut intervenir dans le maintien à domicile si l'état de dépendance est élevé (grille de dépendance). Le dossier est à retirer à la Mairie du demandeur et comporte un certificat médical à faire remplir de manière détaillée.
- L'aide ménagère pour laquelle il faut s'adresser également à la Mairie ou à votre caisse de retraite avec un simple certificat médical mentionnant le nombre d'heures hebdomadaires nécessaires et la durée.
- Il existe d'autres aides vers lesquelles la Mairie peut orienter : portage des repas, transports adaptés communaux etc...

Les prestations concernant les personnes de + de 60 ans sont souvent moins importantes que celles existant pour les plus jeunes et comportent toujours une participation financière en fonction des ressources.

### 4 - Les associations

Les associations sont nationales ou locales. Elles sont regroupées par type de maladies ou de handicap ou ont des objectifs spécifiques. Elles ont souvent un site Internet.

**Adresses de quelques sites donnant accès aux textes réglementaires :**

[www.handicap.gouv.fr](http://www.handicap.gouv.fr) : site du gouvernement, on y trouve des textes et la liste des MDPH

[www.cnsa.fr](http://www.cnsa.fr) : site de la caisse nationale pour l'autonomie

[www.ameli.fr](http://www.ameli.fr) : site de la sécurité sociale

[www.servicepublic.fr](http://www.servicepublic.fr) : on y trouve tous les textes

[www.agefiph.fr](http://www.agefiph.fr) : renseignements sur l'emploi des personnes handicapées

**Liste de quelques associations de personnes handicapées :**

\* Union Nationale des Syndromes Ehlers-Danlos (UNSED)

[www.unsed.org](http://www.unsed.org)

\* Association Française des Syndromes Ehlers-Danlos (AFSED)

[www.afsed.com](http://www.afsed.com)

\* Association d'Entraide des Polios et Handicapés (ADEP)

[www.adep.asso.fr](http://www.adep.asso.fr)

\* Association Pour Adultes et Jeunes Handicapés (APAJH)

[www.apajh.org](http://www.apajh.org)

\* Association des Paralysés de France (APF)

[www.apf.asso.fr](http://www.apf.asso.fr)

\* Association Point Carré Handicap

Groupement pour l'Insertion des Handicapés Physiques (GIHP)

[www.gihpnational.org](http://www.gihpnational.org)