

**Aides
aux familles et aux
patients
en Nutrition Artificielle
à Domicile (NAD)**



INTRODUCTION

Une personne en nutrition artificielle à domicile nécessite des soins médicaux réguliers et souvent très onéreux et parfois une modification de l'organisation familiale.

Il existe des aides financières et administratives.

Pour vous faire aider et connaître tous vos droits, la première chose à faire est de contacter l'assistante sociale dont vous dépendez.

En cas d'hospitalisation, une assistance sociale est rattachée à chaque service. Elle a pour mission de faciliter les formalités à effectuer par les patients et leurs familles pour l'obtention de prestations et d'aides de tous types : administratives, sociales, financières... Ce professionnel travaille avec toute la communauté de l'hôpital : en effet, il joue un rôle de médiateur entre les services hospitaliers, les patients, l'entourage et les intervenants extérieurs... Ce professionnel est pleinement associé aux réunions de l'équipe hospitalière. Lors des entretiens avec la famille et le patient, il récolte des informations sur ce dernier afin de faire valoir ses droits et ses souhaits. Sa connaissance du réseau social et médico-social lui permet de maintenir les liens entre l'hôpital et l'extérieur.

A domicile, chaque commune a son réseau d'assistantes sociales. Pour contacter votre assistance sociale, il suffit d'appeler à la Mairie le CCAS (centre communal d'action sociale) de votre ville et de communiquer votre adresse. Elle a un réseau différent de l'hôpital mais connaît les aides et démarches qui vous concernent. Elles sont complémentaires l'une de l'autre.

Selon la catégorie socioprofessionnelle dont dépendent le patient et/ou ses parents (fonction publique, profession libérale, agriculture, employeur privé...), il est important de contacter le comité d'entreprise de l'employeur et le ministère référent. L'un ou l'autre peuvent apporter des aides complémentaires au régime général (prise en charge de chèque emploi-service, supplément d'allocations pour l'AAEH...).

On a assisté à une montée en puissance des aides sociales pour les personnes malades, handicapées et leurs familles à partir des années 1990, avec l'intervention au niveau des ministères des grands noms de la médecine et des grosses et petites associations de patients et handicapés.

Depuis 2010, on observe par contre un net recul, avec un désengagement de l'Etat à tous les niveaux. Il devient de plus en plus difficile de faire reconnaître un handicap ou une pathologie non répertoriée avec un taux d'invalidité adéquat. Les compléments d'AAEH, les PCH se réduisent comme peau de chagrin. Les cartes de stationnement sont rationnées. Les paiements sont retardés quand ils ne sont pas annulés. Par contre, la longueur des traitements des dossiers et les délais d'appel et de recours augmentent. Le renouvellement incessant des dossiers administratifs pour des notifications de plus en plus courtes découragent beaucoup de personnes.

Récapitulatif des démarches

Pour les personnes en NAD, même si elles ont beaucoup de droits, le parcours des démarches administratives relève du parcours du combattant, quel que soit l'âge de la personne. Pour cette raison il est impératif de se faire accompagner par les assistantes sociales et les médecins, de conserver les copies de tous les dossiers déposés et des pièces jointes, des accusés de réception et de garder toutes les notifications et courriers reçus parfaitement datés. Dans le cas où on conserve les dossiers de façon virtuelle, ne pas hésiter à faire au moins 2 sauvegardes distinctes. Déposer ses dossiers à l'avance car les délais d'attente sont très longs et peuvent dépasser une année même pour un simple renouvellement.

Par ordre d'âge croissant, le plus difficile avec les enfants est de monter le 1^{er} dossier MDPH et de faire le choix entre AEEH et PCH. L'orientation scolaire et son aménagement sont à étudier soigneusement.

A 16 ans, faire recenser son enfant à la mairie et lui faire faire une carte vitale personnelle.

La plupart des hôpitaux pour enfants transfèrent leurs patients vers le secteur adulte entre 15 ans et 17 ans, essentiellement pour une raison de taille, le matériel pédiatrique ne convenant plus à leur gabarit.

A 18 ans, c'est la majorité légale. L'enfant n'a plus besoin de ses parents pour prendre des décisions le concernant. Il peut ouvrir un compte bancaire à son nom, voter, conduire une voiture et devient responsable de tous ses actes.

Entre 18 et 20 ans, pour les personnes dépendantes qui le nécessitent, une protection juridique peut être mise en place.

A 20 ans, la personne handicapée devient adulte du jour au lendemain. Le dossier enfant lié à ses parents est soldé et son propre dossier est ouvert pour la MDPH, la CAF, la SS, les assurances.

L'adulte en NAD doit réfléchir à son orientation professionnelle en fonction des possibilités que lui permet sa pathologie. Chercher un travail ou pas, signaler ou non son état de santé sont des interrogations qui ne peuvent se résoudre qu'au cas par cas. Comme pour tous les autres adultes, l'adaptation et les changements professionnels sont nombreux au cours du temps et le handicap n'arrange pas les choses. Chercher un logement avec seulement l'AAH comme revenu est quasiment impossible pour une personne seule.

Malgré tous ces tracassés administratifs, quand le handicap associé à la NAD n'est pas trop contraignant, la plupart des adultes parviennent à vivre de façon autonome, à vivre une vie de couple harmonieuse, et à fonder une famille.

SOMMAIRE

Glossaire des sigles

Reconnaissance du handicap lié à la pathologie et aux soins

ALD
MDPH
MDA

Les enfants jusqu'à 20 ans

Prise en charge à l'hôpital dès la naissance
AJPP
Autres modes de présence parentale
PreParE
AEEH
PPAP - PPRE - PAI - PPS = l'école et la socialisation
Les établissements spécialisés
Le don gratuit de jours de repos

Les adultes de 20 ans à 60 ans

Etudes
AAH
ACTP
Les établissements spécialisés

L'activité professionnelle

RQTH
AGEFIPH
ACFP
CTDD
ESAT
CITL - EA - emploi accompagné
Pension d'invalidité SS
MTP
ASI - FSI - FSV
Prime d'activité

La retraite - Après 60 ans

Des patients
Des parents
EHPAD - ESMS

Pour tous

Orientation
PCH
Carte de priorité
Carte d'invalidité
Carte européenne de stationnement
Les impôts sur le revenu
Impôts locaux et fonciers
La TV
Le téléphone
EDF
La voiture (malus)
La mutuelle et le forfait journalier hospitalier
Les assurances
Dossier médical
Certificat médical avion
Les recours
Les vacances
Le congé de soutien familial ou congé de proche aidant
Le statut d'aidant

GLOSSAIRE DES SIGLES

AAH	allocation aux adultes handicapés
ACS	aide à la complémentaire santé
ACFP	allocation compensatrice pour frais professionnels
ACTP	allocation compensatrice pour tierce personne
AEEH	allocation d'éducation de l'enfant handicapé
AESH	accompagnant des élèves en situation de handicap
AGEFIPH	association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées
AJPP	allocation journalière de présence parentale
ALD	affection longue durée
APA	allocation personnalisée d'autonomie
ARS	agence régionale de santé
ASH	adaptation scolaire et scolarisation des élèves handicapés
ASI	allocation supplémentaire d'invalidité
AVS	auxiliaire de vie scolaire
BMPF	base mensuelle de calcul des prestations familiales
CAF	caisse d'allocations familiales
CAMSP	centre d'action médico-sociale précoce
CAT	centre d'aide par le travail
CCAS	centre communal d'action sociale
CDAPH	commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées
CDES	commission départementale d'éducation spéciale
CDTD	centre de distribution du travail à domicile
CEM	centre d'éducation motrice
CG	conseil général
CITL	centre d'initiation au travail et aux loisirs
CLCA	complément de libre choix d'activité
CMI	carte mobilité inclusion
CMPP	centre médico-psycho-pédagogique
CNAV	caisse nationale d'assurance vieillesse
CNED	centre national d'enseignement à distance

CNSA	caisse nationale de solidarité pour l'autonomie
COTOREP	commission technique d'orientation et de reclassement professionnel
CPAM	caisse primaire d'assurance maladie
CV	curriculum vitae
EA	entreprise adaptée
EDF	électricité de France
EHPAD	établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes
EME	externat médico-éducatif
EMPro	externat médico-professionnel
ESAT	établissement et service d'aide par le travail
ESME	établissement ou service social et médico-social
FAM	foyer d'accueil médicalisé
FDV	foyer de vie
FH	foyer d'hébergement
FHTH	foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés
FO	foyer occupationnel
FSI	fonds spécial d'invalidité
GIC	grand invalide civil
GIG	grand invalide de guerre
HAD	hospitalisation à domicile
IEM	institut d'éducation motrice
IME	institut médico-éducatif
IMP	institut médico-pédagogique
IMPro	institut médico-professionnel
ITEP	institut thérapeutique, éducatif et pédagogique
LPPR	liste des produits et prestations remboursables
LVF	la vie par un fil
MAS	maison d'accueil spécialisée pour adultes
MDA	maison de l'autonomie
MDPH	maison départementale des personnes handicapées
MECS	maison d'enfants à caractère social
MTP	majoration pour tierce personne
NA	nutrition artificielle
NAD	nutrition artificielle à domicile
PAG	plan d'accompagnement global

PAI	projet d'accueil individualisé
PCH	prestation de compensation du handicap
PPAP	programme personnalisé d'aide et de progrès
PPRE	programme personnalisé de réussite éducative
PPS	projet personnalisé de scolarisation
RQTH	reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé
RSA	revenu de solidarité active
SAMO	service et action en milieu ouvert
SAMSAH	service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés
SAVS	service d'accompagnement à la vie sociale
SESSAD	service d'éducation spéciale et de soins à domicile
SMIC	salaire minimum interprofessionnel de croissance
SMPJM	service mandataire à la protection juridique des majeurs
SS	sécurité sociale
TCI	tribunal du contentieux de l'incapacité
TIPS	tarif interministériel des prestations sanitaires
TV	télévision

Reconnaissance du handicap lié à la pathologie et aux soins

ALD

Pour la sortie du patient branché en entérale ou en parentérale, l'hôpital organise avec lui et sa famille un accompagnement effectué par un service particulier (HAD hospitalisation à domicile) ou par un prestataire. Le patient a le libre choix du prestataire mais peut se faire aider par l'hôpital, surtout à la première sortie.

Dès que le bébé branché ou le patient nouvellement branché sort de l'hôpital, il faut demander au médecin traitant ou à celui de l'hôpital une prise en charge à 100 % des soins par la SS (sécurité sociale) ou la CPAM (caisse primaire d'assurance maladie) ou la caisse dont vous dépendez. Le formulaire de demande précise l'établissement d'un protocole de soins que vous devrez suivre pour être totalement pris en charge. Y sont définis tous les soins et médecins spécialisés en relation avec la pathologie du patient. (<http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/par-situation-medicale/vous-souffrez-d-une-affection-de-longue-duree/les-ald-avec-protocole-de-soins/l-8217-etablissement-du-protocole-de-soins.php>).

La NAD est incluse dans la liste des ALD (affections longues durées) exonérant du ticket modérateur sous la forme de l'ALD 31 (nécessitant un traitement prolongé de plus de 6 mois). La pathologie qui a donné lieu à l'indication de la NAD est également prise en compte.

(<http://www.ameli.fr/professionnels-de-sante/medecins/exercer-au-quotidien/les-affections-de-longue-duree/qu-est-ce-qu-une-affection-de-longue-duree/les-ald-exonerantes.php>).

MDPH

Pour bénéficier d'une telle reconnaissance, il faut s'adresser à la MDPH (maison départementale des personnes handicapées) du département de votre domicile. Ce guichet unique était autrefois scindé en 2 (CDES commission départementale d'éducation spéciale et COTOREP commission technique d'orientation et de reclassement professionnel). Il se veut maintenant un lieu d'accueil, d'informations, d'accompagnement et d'accès aux droits pour toutes les personnes handicapées, enfants et adultes, créé par la Loi du 11 février 2005 mise en œuvre au 1^{er} janvier 2006. Conçu pour faciliter le passage enfants/adultes autrefois cloisonné, celui-ci reste cependant difficile car les commissions restent indépendantes. (<http://www.mdph.fr/>).

Au sein des MDPH, les CDAPH (commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées) déterminent le taux d'invalidité du patient, son orientation, le droit et la durée pour l'attribution de l'ensemble des aides et prestations : cartes de priorité, d'invalidité, de stationnement, AEEH (allocation d'éducation de l'enfant handicapé), AAH (allocation aux adultes handicapés), PCH (prestation de compensation du handicap).

A compter du 1^{er} septembre 2017, un nouveau formulaire du dossier MDPH entre en vigueur <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R47849> ainsi qu'un nouveau certificat médical <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/R19996>

MDA

Depuis quelques années et beaucoup plus en 2015, dans certains départements, la CNSA (caisse nationale de solidarité pour l'autonomie) a expérimenté et accompagné des MDA (maison départementale de l'autonomie) qui permettent le rapprochement des dispositifs d'information, d'accueil et d'évaluation de la situation des personnes âgées ou handicapées.

Selon les départements, le test porte sur un rapprochement géographique (même lieu dans le principe du guichet unique mais avec des dispositifs différents) ou utilisations des ressources par la mutualisation des pratiques professionnelles. Ce projet de fusion entre les MDPH et les MDA appartient au projet de loi 2014 sur l'adaptation de la société au vieillissement de la population, et n'a pour le moment aucun cadre légal.

Les enfants jusqu'à 20 ans

Prise en charge à l'hôpital dès la naissance

Dès la naissance, tant que le bébé reste à l'hôpital, sans aucun retour à domicile, même avec plusieurs transferts, il est d'office pris en charge à 100% par la sécurité sociale sans avoir besoin de s'occuper des formalités, quelle que soit la durée des hospitalisations qui s'enchainent.

Durant les 30 jours qui suivent la naissance, la prise en charge pour le bébé est également à 100% pour tous les soins et hospitalisations faits dans un établissement de santé. Cette prise en charge est de 12 jours pour la mère. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F200>

Dès que l'enfant est sorti de l'hôpital au-delà de ses 30 premiers jours de vie, il faut passer par le système de l'ALD pour la prise en charge de ses soins.

AJPP

Dès la naissance, à l'hôpital et ensuite à domicile, les parents peuvent bénéficier d'une AJPP (allocation journalière de présence parentale) s'ils doivent interrompre leur activité professionnelle pour rester avec votre enfant. Cette allocation est à demander à la CAF (caisse d'allocations familiales) et est soumise à conditions. Elle n'est pas cumulable avec les compléments de l'AEEH de l'enfant concerné, l'AAH de l'adulte concerné, l'indemnisation de congés de maternité, de paternité, d'adoption, l'allocation forfaitaire de repos maternel, l'allocation de remplacement pour maternité, l'indemnisation des congés maladies ou accidents de travail, les indemnités des demandeurs d'emploi, pension de retraite ou d'invalidité, le CLCA (complément de libre choix d'activité) de la prestation d'accueil du jeune enfant. (<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F15132.xhtml#N100CF>). L'enfant doit être âgé de moins de 20 ans et l'adulte à charge fiscalement. Il doit être atteint d'une pathologie nécessitant des soins contraignants entraînant la présence d'un des 2 parents à ses côtés. L'allocation est attribuée dans la limite de 22 jours par mois pour une durée maximale de 310 jours à prendre sur 3 ans, avec révision de l'état de santé de l'enfant tous les 6 mois, simultanément par les 2 parents ou successivement. Un complément pour frais, qui lui est soumis à plafond de ressources, peut être rajouté. C'est la CAF qui verse cette allocation et son complément.

Autres modes de présence parentale

Comme pour tous les enfants, la maman a droit à un congé de maternité qui est différent selon que l'on relève du secteur privé <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F2265.xhtml> ou public <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F519.xhtml>. Ce congé peut être aménagé si l'enfant est hospitalisé. Les papas ont également droit à un congé de paternité.

Ces peuvent être prolongés par un congé de présence parentale (AJPP) et/ou un congé parental d'éducation, pour le secteur privé à temps plein <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F2280.xhtml> ou à temps partiel <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F2332.xhtml>, et pour le secteur public <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F517.xhtml> et <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F565.xhtml>.

Quel que soit l'âge de l'enfant, un agent titulaire de la fonction publique peut se mettre en disponibilité pour l'élever tout en pouvant être réintégré dans son administration par la suite <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F544.xhtml>. Ce système existe dans le secteur privé mais de façon beaucoup plus réduite <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F16920.xhtml>.

PreParE

La prestation partagée d'éducation de l'enfant, ou prestation partagée de l'enfant majorée (PreParE majorée (pour le 3^{ème} enfant) concerne les parents d'enfants nés ou adoptés après le 31 décembre 2014. Elle remplace le CLCA décrit dans le paragraphe AJPP ci-dessus.

http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=CCB358CA5737F556BDA9EDE703745B36.tp dila22v_1?cidTexte=JORFTEXT000030005057&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id&idJO=JORFCONT000029999823

Les conditions d'attribution et les montants sont décrits dans le lien suivant :

<https://www.caf.fr/aides-et-services/s-informer-sur-les-aides/petite-enfance/la-prestation-partagee-d-education-de-l-enfant-prepare-ou-la-prestation-partagee-d-education-de-l-enfant-majoree-prepare-majoree>.

AEEH

De 0 à 20 ans, les patients en NAD sont considérés comme des enfants et bénéficient d'une allocation particulière : l'AEEH. Comme son nom l'indique, elle sert à compenser une partie des frais liés aux soins et à l'éducation spécialisée requise pour l'enfant et non prise en charge par l'Etat (par exemple séances de psychomotricité, d'ergothérapie, déplacements qui en résultent, fournitures pour soins non pris en charge par la SS). Elle est constituée d'une allocation de base et de 6 compléments, attribués selon le surcroît de charges générées par le handicap. La demande est à adresser à la MDPH et la CDAPH statuera sur le dossier. Son montant est versé par la CAF et indépendant des ressources de la famille. (<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F14809.xhtml>).

L'AEEH de base est attribuée pour un enfant de moins de 20 ans, avec un handicap reconnu d'au moins 80% (ou 50% si il fréquente un établissement adapté ou si son état nécessite le recours à des soins). Elle est de 130,51€ en juillet 2017.

Le complément de 1^{ère} catégorie correspond à des dépenses mensuelles supérieures ou égales à 56% de la BMPF (base mensuelle de calcul des prestations familiales) soit 228,39€ en juillet 2017. Son montant est de 97,88€ en juillet 2017.

Le complément de 2^{ème} catégorie est attribué si un des parents réduit son activité professionnelle d'au moins 20% par rapport à un temps plein, ou l'état de l'enfant nécessite le recours à une tierce personne rémunérée au moins 8 heures par semaine, ou si le handicap entraîne des dépenses d'au moins 97% de la BMPF, soit 395,60€ en juillet 2017. Son montant est de 263.51€ en juillet 2017 (+ 54,60€ de parent isolé).

Le complément de 3^{ème} catégorie correspond soit à des dépenses au moins égales à 124% de la BMPF (505,72€), soit à une réduction de 50% de l'activité professionnelle de l'un des parents ou à 20h par semaine de tierce personne rémunérée, soit à une réduction de 20% de l'activité professionnelle de l'un des parents ou à 8h de tierce personne par semaine ou à des dépenses d'au moins 59% de la BMPF (240,63€). Son montant est de 375,21€ en juillet 2017 (+ 73,41€ de parent isolé).

Le complément de 4^{ème} catégorie est versé soit pour des dépenses supérieures ou égales à 174,57% de la BMPF (711,97€) par mois, soit quand un des 2 parents arrête complètement de travailler ou utilise une tierce personne rémunérée à temps plein, soit une réduction de 50% de l'activité d'un des 2 parents ou 20h de tierce personne et 82,57% de la BMPF (336,75€) de dépenses, soit une réduction de 20% des 2 parents ou au moins 8h par semaine de tierce personne et 109,57% de la BMPF (445,08€) de dépenses. Son montant est de 581,46€ en juillet 2017 (+ 232,47€ de parent isolé).

Le complément de 5^{ème} catégorie est attribué soit pour une réduction totale de l'activité professionnelle de l'un des 2 parents, soit pour une tierce personne rémunérée à temps plein et des dépenses au moins égales à 71,64% de la BMPF (292,18€). Son montant est de 743,13€ en juillet 2017 (+ 297,73€ de parent isolé).

Le complément de 6^{ème} catégorie correspond à l'arrêt de l'activité professionnelle de l'un des 2 parents ou à l'emploi d'une tierce personne à temps plein et à des contraintes permanentes de surveillance et de soins de l'enfant handicapé. Son montant est de 1107,50€ en juillet 2017 (+ 436,38€ de parent isolé).

La réduction de l'activité professionnelle peut être répartie en temps sur les 2 parents, le total de la réduction étant pris en compte. La tierce personne rémunérée peut être soit employée directement par la famille, soit avoir un contrat avec un mandataire ou un service d'aide à domicile.

L'AAEH de base peut être cumulée avec l'un de ses 6 compléments, ou par l'intégralité des éléments de la PCH (Prestation de Compensation du Handicap). L'AAEH de base et l'un de ses 6 compléments peuvent être cumulés avec le 3^{ème} élément de la PCH : aménagement du logement, du véhicule ou surcoûts liés aux transports. A partir du 2^{ème} complément, une majoration spécifique est attribuée si la charge de l'enfant est assumée par un parent isolé. L'AAEH est attribuée pour une période de 1 à 5 ans. Si l'enfant fréquente un établissement spécialisé en internat de semaine, l'AAEH n'est perçue que pendant les périodes de retour à domicile. Lors d'hospitalisation prolongée, elle est réduite à l'AAEH de base.

Attention : la CAF considère que la perception d'une allocation de chômage par la personne ayant cessé ou réduit son activité interdit l'attribution d'un complément de 4^{ème}, 5^{ème} ou 6^{ème} catégorie.

Catégorie	Cessation d'activité 20% ou Tierce personne 8h/semaine	Cessation d'activité 50% ou Tierce personne 20h/semaine	Cessation totale d'activité ou Tierce personne temps plein	Dépenses supérieures ou égales à	Contraintes permanentes de surveillance et de soins
C1				228,39€	
C2	←		OU	395,60€	
C3		←			
C3	←		ET	240,63€	
C3				505,72€	
C4			←		
C4		←	ET	336,75€	
C4	←			446,87€	
C4				711,97€	
C5			←	ET	292,18€
C6			←	ET	

A.E.E.H. de base	Catégories	Compléments	Total	+ Majoration parent isolé	Total majoré
130,51€	1 ^{ère} catégorie	97,88€	228,39€	0	228,39€
130,51€	2 ^{ème} catégorie	263,51€	394,02€	54,60€	448,62€
130,51€	3 ^{ème} catégorie	375,21€	505,72€	73,41€	579,13€
130,51€	4 ^{ème} catégorie	581,46€	711,97€	232,47€	944,44€
130,51€	5 ^{ème} catégorie	743,12€	873,63€	297,73€	1171,36€
130,51€	6 ^{ème} catégorie	1107,50€	1238,01€	436,38€	1674,39€

La NAD (entérale et parentérale) rentre dans le cadre d'attribution du complément de catégorie 6 dès que l'un des parents arrête son activité professionnelle pour assurer la garde et les soins de l'enfant ou le recours à une tierce personne rémunérée à temps plein. Les MDPH étant départementales, chacune interprète la loi comme elle l'entend et selon le département, les dossiers ne seront pas traités de la même façon. Afin de mettre toutes les chances de votre côté, dans le dossier de demande d'AEEH, bien insister sur la haute technicité des soins, sur la permanence des soins et de la surveillance constante de l'enfant 24h sur 24 et 7 jours sur 7, 365 jours par an. Le certificat médical devra insister également sur ces 2 points. Insister particulièrement sur l'urgence à intervenir sur l'enfant au moindre problème. Rajouter la fréquence des consultations et des hospitalisations où vous accompagnez votre enfant. Ne pas hésiter à joindre un planning descriptif très précis de vos journées qui durent 24h, avec photos et vidéos à l'appui. Pour bien étayer le dossier, outre les convocations aux consultations et les bulletins de situation de l'hôpital, lui joindre tous les justificatifs des dépenses supplémentaires : factures de couches, d'alèzes, de lessive, d'essuie-tout, de pharmacie non remboursée (vitamines, adhésifs, plaques de protection cutanée, pommades, crèmes...), de petit matériel médical ou paramédical non pris en charge par l'Etat... En cas d'hospitalisation, il suffit de présenter dès l'arrivée l'attestation de versement d'AEEH pour être dispensé de payer le forfait journalier hospitalier, quel que soit la durée d'hospitalisation.

PPAP - PPRE - PAI - PPS = l'école et la socialisation

L'enfant de moins de trois ans n'est pas soumis à l'obligation de scolarisation. Pour un petit enfant en NA, il existe des lieux privilégiés qui sont susceptibles de l'accueillir afin de commencer sa vie sociale comme les autres enfants. L'acceptation d'enfants en NA dépend de chaque commune : crèche, halte-garderie, pouponnière à caractère sanitaire.

A partir de trois ans, il existe des dispositifs spécifiques.

Le PPAP (programme personnalisé d'aide et de progrès) et le PPRE (programme personnalisé de réussite éducative) s'adressent plus particulièrement aux élèves ayant des difficultés scolaires au niveau de l'école élémentaire (primaire).

Le PAI (projet d'accueil individualisé) et le PPS (projet personnalisé de scolarisation) s'adressent aux enfants et élèves atteints de pathologies chroniques, allergiques, troubles alimentaires, du langage et toute atteinte à la santé susceptible d'évoluer sur une longue période. <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F21392.xhtml>. Il peut démarrer dès la crèche, la halte-garderie afin d'assurer la sécurité de l'enfant dès sa première socialisation.

Le PAI permet de favoriser l'accueil et l'intégration des enfants et élèves concernés. C'est un contrat local rédigé en accord avec la famille, le directeur de l'école-crèche-halte-garderie, les enseignants, le personnel de santé scolaire, un représentant de la collectivité locale et bien sûr l'enfant concerné. Il a la forme d'une convention recensant les besoins spécifiques de l'élève en matière de soins quotidiens, d'horaires particuliers, temps partiels, lieu de repos, sorties de classe sans permission. (Voir sur le site LVF le guide de la scolarité).

Le PPS (projet personnalisé de scolarisation) permet d'organiser la scolarité de l'élève autour de ses besoins sur tous les plans : éducatif, pédagogique, psychologique, médical et paramédical, matériel individuel adapté, AVS (auxiliaire de vie scolaire), AESH (accompagnant des élèves en situation de handicap). Ce contrat départemental est décidé par la CDAPH et chaque besoin est détaillé. Il peut être rajouté un recours à un SESSAD (service d'éducation spéciale et de soins à domicile).

Le PPS existe de l'école primaire à la fin du lycée. On peut y introduire la notion d'éclatement de la scolarité à temps partiel (faire une année scolaire en deux ans par exemple). On y trouve également les aménagements possibles du temps pour les examens et épreuves officielles de la scolarité (tiers temps supplémentaire par épreuve - besoin de faire des pauses - des soins...).

Ces contrats dépendent de la vigilance de l'inspecteur ASH (adaptation scolaire et scolarisation des élèves handicapés) de l'Education Nationale.

Les services et types de scolarisation particuliers adaptés à tous types de handicap sont détaillés dans le site <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N57.xhtml> et sur le site LVF dans [Nutrition artificielle - Guide pratique du quotidien à domicile](#). On peut aussi recourir à l'enseignement à distance et poursuivre sa scolarité à son domicile avec l'aide du CNED (centre national d'enseignement à distance).

Les établissements spécialisés

Si la nutrition artificielle de l'enfant s'accompagne d'un handicap autre, il est possible que l'hôpital, ou le médecin traitant ou au final la CDAPH l'oriente vers un établissement spécialisé, différent d'un accueil ou d'une scolarité classique, pour y trouver des services ponctuels ou un véritable lieu de vie. Ces établissements peuvent, pour certains, être fréquentés en parallèle avec la scolarisation normale : CAMSP (Centre d'action médico-sociale précoce), CMPP (centre médico-psycho-pédagogique), SESSAD, IME (institut médico-éducatif), IMP (Institut médico-pédagogique), IEM (institut d'éducation motrice) ou CEM (centre d'éducation motrice), IMPro (institut médico-professionnel), EME (externat médico-éducatif), EMPro (externat médico-professionnel), ITEP (institut thérapeutique, éducatif et pédagogique), MECS (maison d'enfants à caractère social), SAMO (service et actions en milieu ouvert). <http://www.ors-idf.org/index.php/fr/publications/143-offre-de-soins2/747-liste-des-etablissements-pour-enfants-handicapes>

Pour un enfant fréquentant l'internat d'un établissement spécialisé, l'AEEH n'est due que pendant les périodes de retour au foyer. Dans le cas d'un accueil entre 2 et 5 jours, l'AEEH et ses compléments peuvent être attribués dans certains cas particuliers ou à titre exceptionnel.

Dans le cas d'un externat d'établissement spécialisé, l'AEEH sera versée intégralement si la fréquentation de l'établissement est inférieure à 16 heures par semaine.

Le don gratuit de jours de repos

Depuis le 10 mai 2014, la loi autorise un salarié à renoncer anonymement et sans contrepartie, avec l'accord de l'employeur, à des jours de repos au bénéfice d'un autre salarié de l'entreprise ayant la charge d'un enfant âgé de moins de 20 ans atteint d'une maladie, d'un handicap, ou victime d'un accident, rendant indispensable une présence soutenue.

Tous les types de jours de repos (RTT, récupération, congés payés ordinaires) sont concernés, aussi bien dans le secteur public que dans le secteur privé. Cependant, parmi les jours de congés annuels ordinaires, seuls peuvent faire l'objet d'un don ceux qui sont au-delà de 24 jours.

Le caractère indispensable de la présence soutenue doit être attesté par le médecin ayant en charge la maladie ou le handicap de l'enfant. Pour le parent qui reçoit ces jours, cette période est assimilée à une période de travail effective pour les droits à l'ancienneté et au salaire. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32112>

Les adultes de 20 ans à 60 ans

Etudes

Comme tous les élèves, il est possible d'envisager des études à l'âge adulte avec une nutrition artificielle. La CDAPH examine le dossier de ces étudiants et peut leur attribuer des assistants d'éducation pour les aider dans les actes de la vie courante. Comme pour la scolarité des enfants, l'enseignement supérieur peut se faire à distance. <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F2326.xhtml>

AAH

Ce n'est qu'à partir de 20 ans que les personnes handicapées sont considérées comme des adultes par la MDPH. Il existe une exception pour les jeunes à partir de 16 ans qui ne sont plus à la charge de leurs parents. A partir de cet âge, ils peuvent toucher l'AAH (allocation aux adultes handicapés) et ce jusqu'à 60 ans. Pour pouvoir bénéficier de l'AAH, il faut être reconnu avoir un taux d'incapacité d'au moins 80%, ou avoir un taux entre 50% et 79% entraînant une restriction substantielle et durable à un emploi même aménagé. La demande est à déposer à la MDPH et la CDAPH statue sur le dossier. (<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N12230.xhtml>)

L'attribution de l'AAH est soumise à des conditions de ressources annuelles et à la situation familiale. Pour une personne seule, le plafond de ressources est de 9730,68€ sans enfant à charge et de 9730,68€ + 4865,34€ par enfant à charge. Pour une personne en couple, le plafond est de 19461,36€ sans enfant et 19461,36€ + 4865,34€ par enfant en juillet 2017.

Le montant maximum de l'AAH est de 810,89€ en juillet 2017 pour une personne qui n'a aucune ressource. Pour une personne qui perçoit une pension (invalidité sécurité sociale, rente d'accident de travail ou pension de retraite), on calcule la différence entre l'AAH maximum et la pension pour connaître le montant de l'AAH à percevoir. De même, les revenus d'une activité professionnelle sont pris en compte pour ce même calcul.

Le versement de l'AAH permet d'être affilié à l'assurance maladie-maternité (sécurité sociale). Il suffit de donner la notification de la CDAPH à la SS. Le droit à l'AAH est ouvert à partir du mois qui suit le dépôt du dossier à la MDPH. L'AAH est versée par la CAF.

Pour les personnes séjournant dans un établissement de santé ou pénitentiaire, le montant de l'AAH habituel est réduit à 30% de son montant d'origine au-delà de 60 jours de présence continue. Ce montant n'est pas réduit si le séjour concerne un établissement astreint au forfait journalier hospitalier.

A l'AAH peuvent s'ajouter deux compléments qui sont non cumulables.

Le complément de ressources est attribué pour les personnes ayant un logement indépendant (non hébergées et pas en établissement), un taux d'incapacité d'au moins 80%, un taux de capacité au travail inférieur à 5% d'après la CDAPH. Son montant mensuel est de 179,31€ en juillet 2017.

La majoration à la vie autonome est attribuée aux personnes qui ne perçoivent pas de revenus professionnels et disposent d'un logement pour lequel ils perçoivent une aide au logement. Son montant mensuel est de 104,77€ en juillet 2017.

Le versement de ces deux compléments est suspendu à partir de plus de 60 jours de présence continue dans un établissement de santé, pénitentiaire, hôpital, ou MAS (maison d'accueil spécialisée).

ACTP

L'ACTP (allocation compensatrice pour tierce personne) permet de rémunérer une tierce personne pour les adultes titulaires de l'AAH et dépendants. Elle est remplacée depuis le 1^{er} janvier 2006 par la PCH aide humaine. Les personnes qui en bénéficiaient avant cette date peuvent continuer à percevoir ou choisir la PCH au moment d'un renouvellement d'attribution. Elle est soumise à conditions de ressources et ne peut pas être cumulée avec une MTP (majoration pour tierce personne). Elle est versée par le conseil général. <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F2475.xhtml>

Les établissements spécialisés

Pour ceux dont le handicap associé à la NA les empêche de vivre en milieu ordinaire, il existe des structures d'accueil spécialisées, plus ou moins médicalisées et ouvertes : FDV (foyer de vie), FO (foyer occupationnel), foyer d'hébergement, MAS (maison d'accueil spécialisée), SAMO (service et actions en milieu ouvert), SAMSAH (service d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés), SAVS (service d'accompagnement à la vie sociale), SMPJM (service mandataire à la protection juridique des majeurs), foyer d'hébergement pour travailleurs handicapés, FAM (foyer d'accueil médicalisé).

L'activité professionnelle

Même avec une nutrition artificielle, il est possible de travailler. Tout dépend de la raison de la mise en place de cette nutrition. Si celle-ci est de type accidentel, c'est-à-dire non liée à une pathologie qui peut réduire considérablement les chances de travailler régulièrement, une activité professionnelle peut être envisagée. <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F15926.xhtml>

Il est très difficile de conseiller une personne sur le fait de déclarer ou non son handicap sur un CV (curriculum vitae) ou à un futur employeur au cours d'un entretien d'embauche. Si le handicap est visible, il se verra à l'entretien même s'il n'est pas mentionné dans le CV. La nutrition artificielle fait partie des handicaps invisibles. Il appartient à chacun de peser le pour et le contre avant de se décider et surtout de voir en fonction de la situation et du moment. On dira qu'il y a une chance sur deux dans tous les cas. Selon l'état d'esprit de l'employeur au moment des entretiens, on peut y aller au culot, à l'humour, ou sentir qu'il vaut mieux ne rien dire. De même si la nutrition artificielle est installée au cours de la vie professionnelle, il conviendra à chacun de décider ou non de la déclarer. Elle le sera d'office à la médecine du travail, mais pas obligatoirement à l'employeur.

D'un point de vue légal, la discrimination en raison de la santé ou du handicap est interdite dans le milieu du travail. Mais comment prouver que c'est la vraie raison d'un non. De plus les entreprises sont tenues d'avoir un quota de personnes en situation de handicap dans leur effectif, sous peine d'amendes.

RQTH

C'est la CDAPH qui reconnaît et attribue la qualité de travailleur handicapé. La demande se fait en cochant la case RQTH (reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé). Dans le même temps elle statue sur les orientations professionnelles possibles pour la personne. Ce statut permet à l'entreprise qui embauche une personne avec RQTH, ou maintient l'emploi d'une personne devenue handicapée, d'obtenir des aides de l'Etat. <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F1650.xhtml> Ce statut permet également de protéger l'employé en cas de licenciement, de permettre des aménagements d'horaires, de limiter les déplacements professionnels ou les mutations géographiques.

AGEFIPH

L'AGEFIPH (association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées) est un organisme qui aide les personnes handicapées et les entreprises dans le but de favoriser l'intégration et le maintien d'une personne handicapée dans l'entreprise, facilitant les recherches, l'aménagement ergonomique du poste de travail. Il offre également une prise en charge financière de ces aménagements tels que le matériel adapté, une aide pour l'achat d'un véhicule aménagé pour se rendre à son travail...

L'AGEFIPH est financée par les amendes payées par les entreprises qui ne respectent pas le quota d'emploi des personnes handicapées. <http://www.agefiph.fr/>

ACFP

L'ACFP (allocation compensatrice pour frais professionnels) permet aux travailleurs reconnus handicapés d'assumer les frais occasionnés par une activité professionnelle. Elle est remplacée depuis le 1^{er} janvier 2006 par la PCH. Les personnes qui en bénéficiaient avant cette date peuvent continuer à la percevoir ou choisir la PCH au moment d'un renouvellement d'attribution. Elle est soumise à conditions de ressources et est versée par le conseil général <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F1657.xhtml>

CDTD

Le CDTD (centre de distribution du travail à domicile) permet de procurer des travaux manuels ou intellectuels à des personnes handicapées qui exercent leur activité à leur domicile. L'orientation passe par la CDAPH et le salaire doit être au moins égal au SMIC (salaire minimum interprofessionnel de croissance) qui est de 9,76€ brut de l'heure en juillet 2017. <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F1653.xhtml>

ESAT

Les ESAT (établissements et services d'aide par le travail), anciennement les CAT (centres d'aide par le travail) permettent aux personnes handicapées d'exercer une activité professionnelle dans un milieu protégé. La décision appartient à la CDAPH. Ces centres, qui ne sont pas des entreprises, ont pour mission le maintien des acquis scolaires et professionnels et un accès vers l'autonomie, avec un soutien médico-social et éducatif. Ils sont souvent en lien avec un foyer d'hébergement pour adultes. Le salaire est compris entre 55% et 110% du SMIC. <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F1654.xhtml>

CITL - EA - emploi accompagné

Il existe d'autres passerelles qui permettent de maintenir une vie socioprofessionnelle pour les adultes qui ne peuvent pas travailler en milieu ordinaire : CITL (centre d'initiation au travail et aux loisirs), EA (entreprise adaptée).

Depuis début 2017, l'emploi accompagné permet d'accéder à un emploi ou de le conserver en milieu ordinaire. <http://travail-emploi.gouv.fr/emploi/insertion-dans-l-emploi/recrutement-et-handicap/article/le-dispositif-de-l-emploi-accompagne>

Pension d'invalidité SS

Pour un travailleur en NA, l'évolution de la pathologie nécessitant cette nutrition peut le conduire à réduire ou même cesser son activité professionnelle. Dans ce cas, il convient de se tourner vers le médecin conseil de la sécurité sociale qui décidera de quelle catégorie vous relevez. Il existe 3 catégories selon la réduction de la capacité à travailler. La 1^{ère} catégorie d'invalidité permet de travailler jusqu'à 80% d'un temps plein (35h par semaine). La 2^{ème} catégorie d'invalidité permet de travailler jusqu'à 50% d'un temps plein. La 3^{ème} catégorie d'invalidité ne permet plus aucune activité professionnelle. Elle peut se cumuler avec la MTP. Il est important en cas de passage en invalidité SS de faire se concerter le médecin traitant, le médecin du travail et une assistante sociale avant la saisie du médecin conseil afin de bien connaître la catégorie qui risque d'être attribuée, le temps de travail qui pourra encore être effectué et les aménagements d'horaires, les montants de pension et éventuellement les montants complémentaires qui peuvent être versés par l'assurance prévention de l'employeur. A savoir que pour la retraite, comme il y aura réduction du temps de travail, le calcul

sur les meilleures années s'arrêtera d'office une année avant la mise en invalidité.

<http://www.ameli.fr/assures/droits-et-demarches/par-situation-medicale/votre-pension-d-8217-invalidite/comment-demander-une-pension-d-invalidite.php>

MTP

La MTP (majoration pour tierce personne) est attribuée aux personnes titulaires d'une pension d'invalidité SS pour la rémunération d'une tierce personne aidant aux actes de la vie quotidienne. Elle est versée par la CPAM et n'est pas soumise à conditions de ressources. <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F31434.xhtml>

ASI - FSI - FSV

L'ASI (allocation supplémentaire d'invalidité), autrefois FSI (fonds spécial d'invalidité), est une prestation versée aux personnes titulaires d'une pension d'invalidité, de retraite anticipée qui ont moins de 60 ans. Elle est versée par l'organisme qui attribue la pension d'invalidité (SS le plus souvent) sous conditions de ressources (attention tous les revenus comptent y compris les revenus d'épargne) et peut-être sujette à récupération sur succession. <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F16940.xhtml> Elle peut être cumulée avec les compléments de l'AAH. <http://informations.handicap.fr/art-pension-invalidite-50-2163.php>

Prime d'activité

La prime d'activité (loi du 17/08/2015) est entrée en vigueur au 1^{er} janvier 2016. Elle remplace le RSA activité et la prime pour l'emploi. Elle est attribuée sous condition de ressources, aux personnes de plus de 18 ans, salariés ou indépendant, apprentis ou étudiants salariés. Les personnes en ESAT devraient être incluses. Pour les personnes bénéficiaires de l'AAH et les personnes travaillant en ESAT, les conditions sont en cours de définition. <http://www.caf.fr/visite-guidee/la-prime-d-activite>. Elles seront affinées pour début juillet 2016 et un simulateur vient d'être mis en ligne sur le site de la CAF : <http://www.caf.fr/vies-de-famille/vivre-avec-un-handicap/emploi-et-handicap/prime-d-activite-et-aah-le-simulateur-est-en-ligne>

La retraite - Après 60 ans

Des patients

A 60 ans, les droits d'une personne handicapée sont totalement modifiés. L'AAH se transforme en pension de vieillesse. La CAF fait avec la CNAV (caisse nationale d'assurance vieillesse) une reconstitution de carrière pour déterminer le montant de cette pension, avec possibilité de d'ajout d'une AAH différentielle pour maintien du niveau de vie. Une personne handicapée qui n'a jamais travaillé percevra le minimum contributif soit 629,00€ en septembre 2015.

Les personnes devenant handicapées à partir de 60 ans peuvent bénéficier, sous conditions de revenus, de l'APA (allocation personnalisée d'autonomie) à demander auprès du CCAS (centre communal d'action sociale) de la mairie pour financer les aides techniques et humaines.

Les personnes handicapées ayant travaillé au moins une partie de leur vie sont assujetties au même régime que les autres travailleurs et peuvent passer au statut de retraité en fonction de leur année de naissance. S'ils ont été reconnus handicapés suffisamment tôt dans leur carrière, ils peuvent bénéficier d'une retraite anticipée. <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F16337.xhtml>

Depuis le 1^{er} janvier 2016, la RQTH n'est plus un critère suffisant pour ouvrir des droits à une retraite anticipée pour handicap. Il faut désormais obligatoirement justifier d'un taux d'incapacité de 50% minimum pour accéder à ce droit. Il reste soumis à la durée de cette incapacité pour connaître l'âge du départ anticipé à la retraite.

Des parents

La cessation de l'activité professionnelle des parents pour s'occuper d'un enfant handicapé ouvre droit à l'assurance vieillesse. Pour faire valider ce droit, il faut se faire enregistrer auprès de la CAF qui demandera régulièrement des déclarations de situation. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F2574>

L'attribution de l'AEEH donne droit à des trimestres supplémentaires pour le décompte des droits à la retraite. Pour faire valider ses droits, il est impératif de conserver tous les justificatifs des versements de l'AEEH ou de les récupérer chaque mois sur le site Internet de la CAF. Ne pas oublier au moment des 20 ans de l'enfant et de la clôture de son AEEH de demander à la CAF l'attestation justifiant de la durée des versements de l'AEEH. <https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F32127>

EHPAD – ESMS

Après la retraite, pour les personnes qui deviennent handicapées il existe des structures d'accueil spécialisées de type maison de retraite ou EHPAD (établissement d'hébergement pour personnes âgées dépendantes) et des ESME (établissement ou service social et médico-social) qui aident au maintien à domicile tant qu'il est possible. <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F763.xhtml>
<http://www.social-sante.gouv.fr/espaces,770/personnes-agees-autonomie,776/informations-pratiques,1329/les-etablissements-et-services,853/>

Pour tous

Orientation

La MDPH, après étude du dossier de la personne, mineure ou majeure, enfant ou adulte, va proposer une orientation qui définira la vie pratique du patient : orientation liée à la vie à domicile, la vie scolaire, professionnelle, en établissement spécialisé. Dans cette orientation, elle va lister les établissements ou sites qui seront censés être capables de correspondre le mieux aux désirs de la personne et à ses capacités. Cette orientation permet également de définir les types d'aides octroyées pour réaliser le projet de vie qui lui est lié.

Chacun est bien sûr libre de suivre ou non cette orientation, son non-respect risquant de conduire à un refus des aides ou d'une partie d'entre elles. Par contre, le patient ou sa famille a toute possibilité de rechercher un autre établissement ou sites, à partir du moment où sa définition correspond à celle citée dans l'orientation.

Dans le cas d'une orientation en établissement spécialisé, il est important de demander une orientation permanente et une orientation temporaire (90 jours par an), afin de pouvoir "tester" les établissements, en changer, ou profiter de vacances. Cette orientation est valable dans toute la France, les établissements listés sur la notification n'étant jamais imposés ni exhaustifs.

Devant le peu de choix qui finalement se présente aux patients dans le cadre d'une orientation, en particulier pour les établissements spécialisés, ou certains établissements scolaires ou professionnels, à partir de fin 2017, les MDPH vont proposer une double orientation :

- une orientation idéale en considération des besoins et des aspirations de la personne,
- une orientation réalisable, en fonction des ressources existantes,

avec un plan d'accompagnement global (PAG).

PCH

La PCH (prestation de compensation du handicap) est une aide financière destinée à faire face aux coûts générés par le handicap : besoin en aides humaines pour les actes de la vie quotidienne, besoin en aides techniques (fauteuil roulant, matériel spécifique adapté, charges spécifiques ou exceptionnelles), aides pour l'aménagement du logement ou du véhicule (dont frais de déménagement si celui-ci est devenu nécessaire ou surcoûts liés à certains déplacements), aides animalières. Pour les enfants jusqu'à 20 ans, elle complète l'AAEH de base et dans ce cas remplace les compléments : le choix est toujours laissé à la famille. Pour les adultes, elle est attribuée aux personnes reconnues handicapées par la MDPH (taux d'invalidité d'au moins 50%) et peut compléter l'AAH. Elle est versée par le conseil général. <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N14201.xhtml> La demande est faite à la MDPH, n'est pas soumise à conditions de ressources et est versée par le Conseil Général. Les besoins sont examinés par la CDAPH qui propose à la famille ou à l'adulte un plan personnalisé de compensations représentant un montant fixe mensuel étalé sur une période donnée. Il comprend 5 éléments (les frais supplémentaires pour activité professionnelle - ex ACFP - sont répartis dans chaque élément en fonction de leur nature).

L'élément 1 concerne les aides humaines. Pour les adultes, elle remplace l'ancienne ACTP. L'aide humaine est évaluée en temps avec des plafonds et des majorations possibles, pour les actes essentiels (toilette, habillage, alimentation, élimination, déplacements, participation à la vie sociale), pour la surveillance régulière (aide totale pour les actes essentiels et besoins de soins constants). Les temps impartis pour chaque besoin sont fixés comme suit : toilette 70minutes/jour - habillage 40mn/j - alimentation 1h45/j - déplacement dans le logement 35mn/j - participation à la vie sociale 60mn/j - besoins éducatifs 60mn/j - surveillance en cas de handicap physique 24h/j en cumul avec les actes essentiels - activités professionnelles ou fonction élective 156h/an soit 26mn/j. Ce chiffrage permet d'évaluer le montant total des besoins de chaque personne pour le traduire en heures de travail quotidien pour la personne aidante. Ensuite le montant de l'aide versée dépend de la nature professionnelle de l'aidant et les tarifs horaires sont les suivants en septembre 2015.

Type d'aide humaine	Tarif horaire PCH	Mode de calcul
Emploi direct	13,61€/h	130% salaire brut d'une auxiliaire de vie échelon 3
Service mandataire (assure l'administratif - le patient est employeur)	14,97€/h	+ 10% du tarif emploi direct
Service prestataire (il est l'employeur)	Tarif du service fixé par le Conseil Général ou 15,52€/h	170% salaire brut d'une auxiliaire de vie avec 1 an d'ancienneté
Aidant familial dédommagé	3,70€/h	50% du SMIC net des emplois familiaux
Aidant familial dédommagé ayant cessé partiellement ou totalement son emploi	5,54€/h	75% du SMIC net des emplois familiaux
Montant maximum/mois par aidant familial dédommagé	946,25€/mois	85% du SMIC net des emplois familiaux
Montant maximum/mois par aidant familial dédommagé et majoré (activité réduite ou supprimée)	1135,50€/mois	85% du SMIC net des emplois familiaux majoré de 20%
Forfait cécité	624,50€/mois	50h au tarif emploi direct
Forfait surdit�	374,70€/mois	30h au tarif emploi direct
Montant minimum/mois pour la personne h�berg�e � temps complet en �tablissement	45,65€/mois	4,75 x SMIC brut
Montant maximum/mois pour la personne h�berg�e � temps complet en �tablissement	91,30€/mois	9,5 x SMIC brut
Montant minimum/jour pour la personne h�berg�e � temps complet en �tablissement	1,54€/jour	0,16 x SMIC brut
Montant maximum/jour pour la personne h�berg�e � temps complet en �tablissement	3,08€/jour	0,32 x SMIC brut

L'élément 2 concerne les aides techniques qui permettent un maintien ou une amélioration de l'autonomie de la personne et de sa sécurité, et la facilitation du travail des intervenants. Elles varient selon qu'elles sont ou non en partie remboursées par la sécurité sociale (LPPR : liste des produits et prestations remboursables - ex TIPS : tarif interministériel des prestations sanitaires). En septembre 2015, pour les aides techniques figurant dans la LPPR, le montant maximum de l'élément 2 sera de 3960€ pour une durée maximale de 3 ans. Ce tarif peut être découpé en 110€/mois sur 3 ans. Les aides techniques ne figurant pas dans la LPPR sont couvertes à 75% de leur tarif, avec un maximum de 3960€ pour une durée maximale de 3 ans.

L'élément 3 concerne l'aménagement du logement, du véhicule et les surcoûts liés aux transports. Les aides au logement incluent les frais permettant l'autonomie au domicile et l'accessibilité du logement de la personne handicapée, qu'elle soit seule ou en famille ou hébergée. En septembre 2015, le montant maximum attribué est de 10000,00€ pour 10 ans, soit 83,33€/mois sur 10 ans. Pour des frais jusqu'à 1500,00€, 100% sont pris en charge. Pour des frais au-delà de 1500,00€, 50% sont pris en charge dans la limite des 10000,00€ maximum. Si l'aménagement du logement n'est pas possible, les frais de déménagement à hauteur de 3000,00€ sont pris en charge par période de 10 ans.

Concernant l'aménagement du véhicule, les aides incluent les travaux, les accessoires et les options nécessaires au handicap. Les tarifs des prises en charge en septembre 2015 sont les suivants :

Aide technique	Tarif PCH	Mode de calcul
Véhicule	Maxi attribuable 5000,00€ pour 5 ans ou 83,33€/mois sur 5 ans	Moins de 1500,00€ de frais = 100% de prise en charge ≥ 1500,00€ de frais = 75% du coût
Transports en voiture particulière	Maxi attribuable 12000,00€ pour 5 ans ou 200,00€/mois sur 5 ans	0,50€/km
Transports autres	Maxi attribuable 5000,00€ pour 5 ans ou 83,33€/mois sur 5 ans	75% du coût

L'élément 4 concerne les charges spécifiques et exceptionnelles. Les charges spécifiques sont prévisibles au vue de la nature du handicap et incluent par exemple les protections contre l'incontinence, l'entretien et les réparations du matériel technique, les compléments alimentaires, vitamines, médicaments non pris en charge ni par la SS ni par les mutuelles. Les charges exceptionnelles sont liées à des frais exceptionnels et ponctuels et peuvent s'additionner aux charges spécifiques. En septembre 2015, les charges spécifiques sont prises en compte à 75% des coûts dans la limite de 100,00€ par mois pour une durée de 10 ans. Pour les charges exceptionnelles, le montant est de 1800,00€ par période de 3 ans.

L'élément 5 concerne les aides animalières pour l'acquisition et l'entretien d'un animal servant au maintien ou à l'amélioration de l'autonomie de la personne, par exemple les chiens guides d'aveugles et les chiens d'assistance. L'aide est forfaitaire et est, en septembre 2015, de 3000,00€ par période de 5 ans ou de 50,00€/mois pour une période de 5 ans.

En dehors de l'aide humaine qui est versée mensuellement, les autres éléments de la PCH peuvent être versés mensuellement ou en une seule fois selon le souhait de la personne. Le Conseil Général peut à tout moment contrôler l'utilisation des différents éléments de la PCH. En cas de besoin d'une aide imprévue ou exceptionnelle concernant l'un des 6 éléments, la MDPH peut être saisie à tout moment, même si un dossier est déjà en cours ou si une notification a déjà été reçue.

Carte de priorité

La carte de priorité (anciennement carte de station debout pénible) est attribuée aux personnes ayant un taux d'invalidité inférieur à 80% et supérieur à 50%, et dont la position debout est pénible. Elle vous permet d'obtenir une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les salles d'attente et dans les établissements publics, ainsi qu'une priorité dans les files d'attente. C'est la MDPH qui apprécie votre station debout pénible en fonction des effets du handicap sur votre vie sociale. Cette carte est délivrée par la CDAPH pour une période entre 1 et 10 ans. <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F15066.xhtml>

Carte d'invalidité

La carte d'invalidité a pour but d'attester du handicap de son propriétaire. Elle est attribuée pour un taux d'incapacité permanente d'au moins 80% ou aux personnes bénéficiaires d'une pension d'invalidité en 3^{ème} catégorie par la sécurité sociale. <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F2446.xhtml>

Sur cette carte précisant le taux d'invalidité, il peut être rajouté les mentions "cécité" (pour une vision centrale inférieure à 1/20 de la normale) ou "besoin d'accompagnement" (anciennement "tierce personne"). Cette dernière mention est attribuée :

- pour un enfant ayant droit aux 3^{ème}, 4^{ème}, 5^{ème} et 6^{ème} compléments de l'AAEH
- pour un adulte bénéficiant de l'ACTP ou d'une aide humaine dans le cadre de la PCH
- pour un adulte bénéficiant de la MTP
- pour certains titulaires de la pension d'invalidité ou de la pension de vieillesse
- pour un adulte bénéficiant d'une majoration de la rente accident du travail ou maladie professionnelle pour assistance d'une tierce personne.

La demande de carte est à faire à la MDPH. Elle est gratuite. Sa validité peut être temporaire, de 1 à 10 ans, ou définitive.

La carte d'invalidité donne certains droits :

- priorité aux places assises dans les transports en commun, dans les salles d'attente, dans les établissements publics, pour le titulaire et la personne accompagnante
- priorité dans les files d'attente des lieux publics
- avantages fiscaux (½ part supplémentaire pour l'impôt sur le revenu)
- exonération de la redevance audiovisuelle (en fonction des revenus)
- diverses réductions de tarifs déterminés librement par les organismes commerçants (transports, entrées d'établissements publics payants, ...)
- exonération possible de la taxe d'habitation, de la taxe foncière, de la redevance audiovisuelle.

Carte européenne de stationnement

Dans le cas d'un handicap qui réduit de façon importante et durable la capacité et l'autonomie de déplacement à pied (périmètre de marche inférieur à 200 mètres) ou si en cas de besoin d'être accompagné par une tierce personne, il est possible, avec la carte européenne de stationnement de se garer sur les places de parking réservées aux personnes handicapées. Attention, elle ne dispense pas du paiement. Chaque mairie, pour les parkings publics, décide de la gratuité dans sa ville ou non (exemple : gratuit à Paris en surface). Elle doit être apposée sur le pare-brise du véhicule de manière bien visible.

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F2891.xhtml>

Pour l'obtenir, la demande est à adresser à la MDPH. Délivrée par le Préfet sur avis médical pour une période de 1 an et 10 ans ou à titre définitif, cette carte remplace les macarons GIC (grand invalide civil) et GIG (grand invalide de guerre). Elle peut être accordée aux organismes assurant le transport collectif des personnes handicapées.

La carte de stationnement pour personnes handicapées permet de stationner le véhicule particulier transportant la personne titulaire de la carte (qu'il soit le chauffeur ou un passager) sur les emplacements réservés à cet effet. Elle est strictement personnelle et non attribuée à un véhicule. Pour utiliser les places de stationnement réservées aux personnes handicapées, le titulaire de la carte de stationnement doit se trouver à bord du véhicule, ou y avoir été jusqu'à cet endroit, ou y accéder très prochainement.

Elle a un format européen et est reconnue dans tous les pays membres de la communauté européenne. Dans certains pays, cette carte suffit pour accéder à des droits supplémentaires comme la gratuité des autoroutes.

<http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000030337480&categorieLien=id>

Applicable en France depuis le 1^{er} mai 2015, une nouvelle loi autorise le stationnement gratuit des titulaires de la carte de stationnement européenne sur tous les emplacements de parkings publics en surface, sans limite de temps. <http://legifrance.gouv.fr/eli/loi/2015/3/18/AFSX1331973L/jo/texte>

Les impôts sur le revenu

A partir de 18 ans, il faut souscrire chaque année une déclaration de revenus quand on est domicilié en France. L'obligation de déclaration de revenus concerne aussi les personnes non imposables qui recevront alors un avis d'imposition avec impôt = 0. Cette déclaration doit être faite pour obtenir des avantages tels que exonération ou allègement de taxe d'habitation, de taxe foncière, de redevance audiovisuelle, avantages sociaux, perception de la prime pour l'emploi, dossiers de démarches administratives, ouverture de certains comptes bancaires... <http://www.impots.gouv.fr/home.html>

Le foyer fiscal est différent de la composition physique de la famille : il dépend de la situation civile de chaque participant : célibataire, marié, veuf, divorcé, pacsé, mineur, majeur, sous protection juridique. Chaque personne du foyer fiscal conditionne le nombre de parts utilisé pour le calcul de l'impôt. <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F2705.xhtml#N1031E>

Les personnes reconnues handicapées augmentent le nombre de part : enfants

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F2661.xhtml> et adultes <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F387.xhtml>. Les enfants mineurs ayant des revenus propres peuvent demander une imposition séparée. Les enfants majeurs célibataires peuvent être rattachés au foyer fiscal d'un ou des parents.

L'impôt est calculé à partir de la totalité des revenus du foyer fiscal au cours d'une année civile. Les revenus des personnes à charge (enfants mineurs ou majeurs rattachés) sont à ajouter à ceux du contribuable. Certains revenus exonérés ne sont pas à déclarer comme par exemple les allocations familiales, l'allocation logement, l'allocation de rentrée scolaire, l'AJPP, l'AAEH et ses compléments, l'AAH, le complément de ressources, la majoration pour la vie autonome, l'ASI, la MTP. D'autres ne sont exonérés qu'en partie : la PCH ou l'ACTP. La partie aides humaines de la PCH ou de l'ACTP ne doit pas être déclarée par celui à qui elle est attribuée mais par celui à qui elle est reversée comme salaire ou dédommagement. Les personnes qui la reçoivent comme salaire réel la déclarent directement comme un revenu propre. Les aidants familiaux dédommagés déclarent ce qu'ils ont perçu dans la catégorie bénéfiques non commerciaux dans le formulaire 2042-C-PRO - Imprimé CERFA 11222*16 - Page 3 - Ligne 5KU ou 5LU selon leur situation familiale. Dans ce cas, un abattement pour frais de 34% (avec un minimum de 305,00€) sera automatiquement appliqué (valable en avril 2014 pour remplir la déclaration des revenus de 2013).

Il existe des réductions ou des crédits d'impôts pour l'emploi d'un salarié à domicile (garde d'enfants, auxiliaire de vie, soutien scolaire...), avec un plafond qui augmente en cas d'attribution de la carte d'invalidité. <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F12.xhtml>

Carte mobilité inclusion

A compter du 1^{er} juillet 2017, la CMI remplace à la fois la carte de priorité, la carte d'invalidité et la carte de stationnement. Elle porte une ou plusieurs mentions : priorité, invalidité, stationnement. La mention priorité est pour les personnes ayant un taux d'incapacité inférieur à 80% pour lesquelles la station debout est pénible.

La mention invalidité est pour les personnes avec un taux d'incapacité d'au moins 80% ou bénéficiant d'une pension d'invalidité SS de 3^{ème} catégorie.

La mention stationnement concerne les personnes dont la capacité de déplacement à pied est réduite.

Cette nouvelle carte, supposée sécurisée et infalsifiable, au format carte bancaire, sera donnée en double quand la mention stationnement est attribuée, une carte restant dans le véhicule devant être apposée sur pare-brise.

Les conditions d'attribution restent les mêmes que pour chacune des anciennes cartes qui restent valables jusqu'à leur date d'expiration ou au plus tard jusqu'au 31 décembre 2026.

<https://www.service-public.fr/particuliers/vosdroits/F34049>

Impôts locaux et fonciers

La taxe d'habitation (impôts locaux) est établie par année civile, en fonction de la situation familiale et fiscale au 1^{er} janvier de chaque année. Elle est due à la commune, au département et à la région de la résidence principale et secondaire. <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F42.xhtml>

Pour la résidence principale, il existe des exonérations comme par exemple être bénéficiaire de l'AAH et ne pas dépasser un revenu fiscal de référence. Dans ce cas, l'exonération est automatique.

Il existe également des abattements en fonction des personnes à charge fiscalement, en fonction de leur nombre (minimum 10% pour les 2 premières personnes à charge) et l'attribution de la carte d'invalidité pour l'une des personnes à charge (enfant ou adulte). A compter du 1^{er} janvier 2016, cet abattement peut être porté à 20% de la valeur locative du logement.

Les conditions de calculs, d'exonération et d'abattement de la taxe foncière (impôts fonciers) sont les mêmes que pour la taxe d'habitation et s'appliquent aux résidences principales en propriété.

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F3171.xhtml>

La TV

Le fait d'avoir un téléviseur ou un dispositif de réception avec écran permettant de recevoir la TV fait qu'on doit la redevance audiovisuelle pour le service public de télévisions. La déclaration se fait maintenant avec la déclaration de revenus. Mais elle se paye avec la taxe d'habitation. Elle est due à raison d'une seule par foyer fiscal. Les personnes exonérées de taxe d'habitation sont également exonérées de redevance audiovisuelle. <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F88.xhtml>

Il existe des exonérations liées au quotient familial de l'impôt sur le revenu :

- les personnes bénéficiant d'une exonération ou d'un dégrèvement de la taxe d'habitation
- les personnes handicapées sous certaines conditions de revenus
- les personnes non imposables sur le revenu âgées de plus de 65 ans.

*Le téléphone

L'attribution de l'AAH donne droit à la réduction sociale téléphonique. Il faut que la ligne téléphonique soit au nom de la personne titulaire de l'AAH. Elle est dépendante de l'opérateur choisi. Ne sont acceptés que les numéros de téléphones fixes et commençant par 01, 02, 03, 04 ou 05. Le formulaire de réduction sociale téléphonique est à demander à la CAF.

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F1337.xhtml>

EDF

Pour les enfants en nutrition parentérale ou les patients sous assistance respiratoire, reconnus comme des patients à haut risque vital, le distributeur d'électricité EDF assure en priorité la distribution du courant électrique chez les parents, en les inscrivant sur une liste prioritaire, en cas de panne ou de grève. La demande d'information particulière en cas de coupure de courant électrique est à faire à la délégation territoriale de l'ARS (agence régionale de santé), à la cellule de veille épidémiologique et de gestion des alertes sanitaires. <http://www.sante.gouv.fr/malades-a-haut-risque-vital.html>. Vous pouvez faire modifier le texte du certificat médical en remplaçant enfant par adulte et/ou nutrition parentérale par entérale exclusive.

La voiture (malus)

Une écotaxe ou malus écologique et une taxe CO₂ sanctionnent l'achat ou la location d'un véhicule polluant neuf ou d'occasion. <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F19911.xhtml>

Il y a exonération de ces taxes et malus pour un véhicule par bénéficiaire titulaire de la carte d'invalidité ou ayant un de leurs enfants à charge titulaire de la carte d'invalidité. La demande d'exonération est jointe à la demande de certificat d'immatriculation. <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F31484.xhtml>

La mutuelle et le forfait journalier hospitalier

Les mutuelles servent à compléter les remboursements de frais médicaux, pharmaceutiques, hospitaliers et matériels techniques non pris en charge par la SS. Dans le cas des adultes en NAD, il est conseillé de choisir une mutuelle qui prend en charge le remboursement des forfaits journaliers hospitaliers sans limite maximale de jours. En effet la plupart d'entre elles se limitent à 90 jours par an. A savoir : l'AEEH des enfants exonère du versement du forfait journalier.

A noter qu'en septembre 2015, l'AAH est toujours en dessous du seuil de pauvreté en France, mais au-dessus du seuil permettant d'accéder à la CMU-C (complémentaire gratuite).

Pour les revenus modestes <https://www.ameli.fr/simulateur-droits>, il existe l'ACS (aide à la complémentaire santé) qui permet de bénéficier d'une réduction du montant des cotisations pendant 1 an, renouvelable. <https://www.ameli.fr/assure/recherche-formulaire?text=&f%5Bcat%3A461%5D=cat%3A461>

Les assurances

Les assurances n'ont pas le droit de faire supporter à un adhérent un supplément de cotisation en raison d'un état de santé déficient. Les enfants sont assurés jusqu'à leur majorité par la responsabilité civile de leurs parents. Au-delà, ils doivent souscrire leur propre assurance responsabilité civile, quel que soit leur état de santé ou leur régime ou non de protection juridique. Dans le cas d'assurance voyage-location, faire attention que la pathologie existante ne soit pas une cause de non prise en charge, l'assurance ne s'appliquant parfois que pour une nouvelle pathologie. Dans le cas d'une assurance servant à couvrir un prêt financier, il existe la convention AREAS qui permet de contracter un crédit à la consommation ou un prêt immobilier même avec de forts risques de santé en limitant les surprimes demandées dans ce cas. <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F20520.xhtml>

La loi Santé 2015 prévoit un droit à l'oubli pour les personnes dont le protocole médical pour cette maladie est achevé depuis plus de 10 ans. Les patients ayant souffert d'un cancer avant l'âge de 18 ans bénéficient d'un droit à l'oubli de 5 ans après la fin du traitement. Une grille de référence a été mise en place pour chaque type de cancer. <http://social-sante.gouv.fr/actualites/actualites-du-ministere/article/mise-en-oeuvre-du-droit-a-l-oubli>

Dossier médical

Pour faire ses dossiers de MDPH, d'assurances, de changement de caisses ou de transfert entre deux hôpitaux, il est impératif que tout le dossier médical du patient suive. Pour cela il faut en faire la demande en lettre recommandée avec accusé de réception à l'hôpital d'origine, aux médecins ou aux services par lesquels le patient est passé. Cette demande est faite par les parents ou les représentants légaux en pédiatrie et par le patient lui-même pour les adultes. Le médecin traitant, avec l'accord du patient ou de la famille, peut également faire la démarche. Il est aussi possible de demander à être en copie à chaque fois de tous les comptes rendus de consultations, d'exams, d'interventions, d'hospitalisations. <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N17179.xhtml>

Certificat médical avion

Avec une nutrition artificielle, il est possible de prendre l'avion. Cependant un certificat médical rédigé par l'hôpital prescripteur mentionnera les éléments suivants : nécessité d'avoir tout son matériel médical (poches de nutrition en glacière ou non, sondes, flacons, ampoules, seringues, aiguilles, compresses, pompes), à disposition en cabine et non en soute en raison de la température de la soute et de la nécessité d'utiliser tout ce matériel pour effectuer des branchement en cours de voyage.

Les recours

Pour tout contentieux entre la MDPH, l'ARS, la SS et la personne handicapée majeure ou les parents d'un enfant handicapé mineur, la compétence revient au Tribunal du contentieux de l'incapacité. Il existe un tribunal par région. A savoir que ces démarches sont très difficiles et très longues et peuvent durer plus de 2 ans. <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F2204.xhtml>

Les vacances

Le principal besoin pour les vacances est d'abord financier. Il existe plusieurs types d'aides :

- l'ANCV (agence nationale pour les chèques-vacances) attribue sous conditions des chèques-vacances aux personnes handicapées avec des ressources modestes. <https://projets-vacances.ancv.com/web/guest/navigation-accueil> et <http://www.ancv.com/seniors-en-vacances-organiser-un-depart>
Elle délivre également des chéquiers-vacances aux employeurs par l'intermédiaire des CE et aux organismes sociaux. <http://guide.ancv.com>
- Les aidants familiaux peuvent également en bénéficier sous conditions de ressources
- des financeurs au cas par cas : CCAS, mutuelle, caisse de retraite, complémentaire de retraite, conseil départemental, grandes associations de patients.
- la CAF, selon ressources et sur devis. <http://www.vacaf.org/>
- Pour les bénéficiaires de l'AEEH, les dépenses liées au surcoût des vacances spécialisées peuvent être prises en charge.
- Pour les bénéficiaires de la PCH, les surcoûts aussi peuvent être pris en charge, en les découpant an aide humaine, aides exceptionnelles, surcoûts liés au transport. Dans tous les cas, prévoyez un devis complet et détaillé et faites vos dossiers avec beaucoup d'avance. Le coût du transport de la tierce personne peut également être pris en charge http://vos-droits.apf.asso.fr/files/Notesjuridiques/vade-mecum_210307.pdf (page 26).

Dans tous les cas, vérifiez la faisabilité du transport avec votre matériel, l'accessibilité et la praticité du logement (cheminement, entrée, intérieur, chambre, salle de bains, toilettes, point d'eau pour le lavage des mains, réfrigérateur supplémentaire possible). Contactez votre PSAD pour définir si vous vous faites livrer sur place ou si vous emportez tout. Demandez-lui également comment faire en cas de panne de pompe. Contactez le réseau infirmier sur place et renseignez-vous auprès de votre hôpital référent pour savoir à quel hôpital et quel médecin s'adresser sur place. Vous pouvez aussi louer sur place un lit médicalisé, un pied à perfusion ou autre aide technique. N'oubliez pas vos ordonnances en cours (traitement + prescription Labo) et votre carnet de santé et/ou de suivi de nutrition artificielle. Pendant le transport ou transfert, ayez avec vous 2 jours de traitement, de nutrition et de matériel d'avance, en glacière électrique si besoin.

Pour les déplacements en avion, voir plus haut. Les prises en charge de personnes handicapées (fauteuil manuel ou électrique, matériel médical) dépendent des compagnies et des contraintes de l'actualité mais l'Europe a généralisé sa législation. <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=OJ:L:2006:204:0001:0009:FR:PDF>

Pour les déplacements en voiture, prévoyez de la place pour le matériel et des arrêts fréquents, en tenant compte de la météo (trop froid ou trop chaud).

Pour les déplacements en train, la SNCF fait des tarifs spéciaux pour les personnes handicapées et leurs accompagnateurs humains ou animaliers.

<http://www.sncf.com/fr/services/handicap/information-reservation>

Dans tous les cas préparez vos voyages à l'avance.

[Le congé de soutien familial ou congé de proche aidant](#)

Le congé de soutien familial qui permet d'assister un membre de sa famille dépendant devient le congé de proche aidant à partir de janvier 2017 . Cette modification de loi permet d'étendre les conditions d'applications de ce congé à une personne extérieures à la famille. Elle s'adresse d'abord aux personnes âgées de plus de 60 ans ayant besoin d'aide mais également à toute personne handicap, que ces personnes soient à leur domicile ou en établissement ou chez un tiers.

Ce congé est de 3 mois renouvelables, sans pouvoir excéder 1 an sur toute la carrière du salarié. Il peut également être transformé en période d'activité à temps partiel avec l'accord de l'employeur ou être fractionné, sans pouvoir dépasser 3 mois renouvelables. Cette période est prise en compte pour la détermination des avantages liés à l'ancienneté.

<https://www.service-public.fr/particuliers/actualites/A11134>

[Le statut d'aidant](#)

Les aidants (familiaux - collatéral jusqu'au 4^{ème} degré ou proches pouvant justifier d'une présence stable) peuvent être dédommagés par ma PCH. Une activité salariée supplémentaire est autorisée à condition que les emplois du temps soient compatibles. Le montant maximum d'une PCH d'aidant est de 85% du SMIC net sur une base de 35 heures, majorés de 20% pour une personne lourdement dépendante et s'il y a absence d'autre activité professionnelle.

La couverture sociale de l'aidant qui n'est ayant droit de personne peut bénéficier de la protection universelle maladie depuis le 4er janvier 2016.