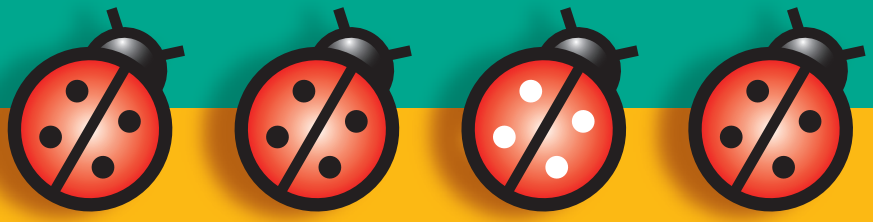
# Repères

## Vivre au quotidien avec une maladie orpheline



**Vos besoins, vos droits**
**Les soins, les aides, les démarches**

Fédération des Maladies Orphelines
AFRG

# Ils ont collaboré à ce guide

## Comité de rédaction

Sous la direction de

| | |
|---|---|
| Sibel BILAL | Directrice de SPCI |
| Dr Patrick DE LA SELLE | Médecin généraliste (Vitry-sur-Seine), Président du réseau Val de Bièvre (94) |

## Coordination et secrétariat de rédaction

| | |
|---|---|
| Valérie TECHER | SPCI |

Groupe de travail

| | |
|---|---|
| Hélène DAVID | Assistante sociale, Centre méthadone EMERGENCE (Paris) |
| Claire DUPONT | Assistante sociale, ECIMUD CHU Pitié-Salpétrière (Paris) |
| Pierre MERJAN | Pharmacien (Vitry-sur-Seine), Réseau Santé Vitry (94) |
| Liliane LASSET | Psychologue, La Corde raide (Paris) |
| Dr William LOWENSTEIN | Médecin, Directeur du Centre Monte Cristo Hôpital Laennec AP/HP (Paris) |
| François LAFRAGETTE | Pharmacien, Officine Lafragette (Paris 7e) |
| Danièle DELABARRE | Ex – Assistante sociale Chef CRAM (Île-de-France) |
| Dr Jean-Louis BOUJENAH | Médecin Généraliste Bagneux (92) |
| Dr Michel GUILBERT | Médecin Généraliste Bagneux (92) |
| Jean-Marc ARNOULT | Infirmier, ECIMUD Bicêtre, CHU de Bicêtre (Paris) |
| Vanessa PELTIER | Assistante sociale CAS (Paris 14e) |

## Avec la collaboration de

| | |
|---|---|
| Adriana JUEZ | Assistante sociale, Responsable de l'Equipe sociale mobile SPCI |
| Corinne CHANAL | Sage Femme, CHU (Montpellier) |
| Marie-Claude MERJAN | Pharmacie Merjan, Vitry-sur-Seine |
| Mesdames LEGENDRE, DURANCE BAYLE-DAQUIN | Assistantes sociales Inter-Entreprises CELFAS |

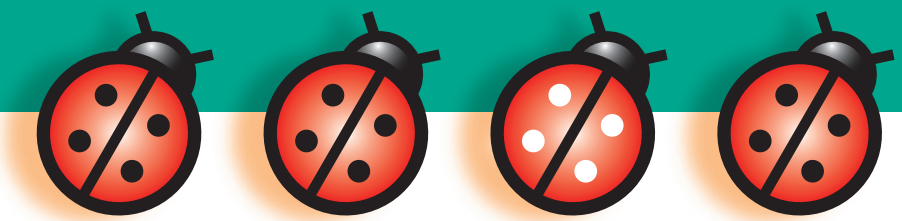

## Remerciements à

Abdalla TOUFIK (sociologue, OFDT), Alain BEAUDOUIN (Educateur Spécialisé, Centre Emergence), Françoise MOISAN (Educatrice Spécialisée, SPCI), Alexandra SOWA (Equipe sociale Mobile, SPCI).

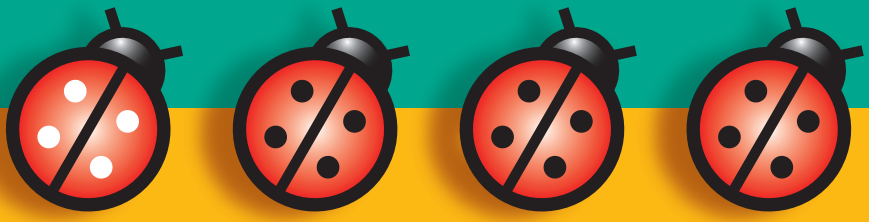
# Repères

## Vivre au quotidien avec une maladie orpheline

**Vos besoins, vos droits**
**Les soins, les aides, les démarches**



Première édition
Édition 2001



# Introduction

## Maladies génétiques, rares, orphelines, définitions

**Génétique** Il était une fois un Roi et une Reine, qui étaient si fâchés de n'avoir point d'enfants, si fâchés qu'on ne saurait dire. Ils allèrent à toutes les eaux du monde ; vœux, pèlerinages, menues dévotions, tout fut mis en œuvre, et rien n'y faisait. Enfin pourtant la Reine devint grosse, et accoucha d'une fille : on fit un beau Baptême ; on donna pour Marraines à la petite Princesse toutes les Fées qu'on pût trouver dans le Pays (il s'en trouva sept), afin que chacune d'elles lui faisant un don, comme c'était la coutume des Fées en ce temps-là, la Princesse eût par ce moyen toutes les perfections imaginables. ■

**Rare** Après les cérémonies du Baptême toute la compagnie revint au Palais du Roi, où il y avait un grand festin pour les Fées. On mit devant chacune d'elles un couvert magnifique, avec un étui d'or massif, où il y avait une cuiller une fourchette, et un couteau de fin or garni de diamants et de rubis. Mais comme chacun prenait sa place à table, on vit entrer une vieille Fée qu'on n'avait point priée parce qu'il y avait plus de cinquante ans qu'elle n'était sortie d'une Tour et qu'on la croyait morte, ou enchantée.

Le Roi lui fit donner un couvert, mais il n'y eut pas moyen de lui donner un étui d'or massif, comme aux autres, parce que l'on n'en avait fait faire que sept pour les sept Fées. La vieille crut qu'on la méprisait, et grommela quelques menaces entre ses dents. Une des jeunes Fées qui se trouva auprès d'elle l'entendit, et jugeant qu'elle pourrait donner quelque fâcheux don à la petite Princesse, alla dès qu'on fut sorti de table se cacher derrière la tapisserie, afin de parler la dernière, et de pouvoir réparer autant qu'il lui serait possible le mal que la vieille aurait fait. ■

**Orpheline** Cependant les Fées commencèrent à faire leurs dons à la Princesse. La plus jeune donna pour don qu'elle serait la plus belle personne du monde, celle d'après qu'elle aurait de l'esprit comme un Ange, la troisième qu'elle aurait une grâce admirable à tout ce qu'elle ferait, la quatrième qu'elle danserait parfaitement bien, la cinquième qu'elle chanterait comme un Rossignol, et la sixième qu'elle jouerait de toutes sortes d'instruments dans la dernière perfection. Le rang de la vieille Fée étant venu, elle dit, en branlant la tête encore plus de dépit que de vieillesse, que la Princesse se percerait la main d'un fuseau, et qu'elle en mourrait. Ce terrible don fit frémir toute la compagnie, et il n'y eut personne qui ne pleurât. ■

# AFRG-MMO

## Présentation

AFRG-MMO était une fois un Roi et une Reine, qui étaient si fâchés de n'avoir point d'enfants, si fâchés qu'on ne saurait dire. Ils allèrent à toutes les eaux du monde ; vœux, pèlerinages, menues dévotions, tout fut mis en œuvre, et rien n'y faisait. Enfin pourtant la Reine devint grosse, et accoucha d'une fille : on fit un beau Baptême ; on donna pour Marraines à la petite Princesse toutes les Fées qu'on pût trouver dans le Pays (il s'en trouva sept), afin que chacune d'elles lui faisant un don, comme c'était la coutume des Fées en ce temps-là, la Princesse eût par ce moyen toutes les perfections imaginables.

Après les cérémonies du Baptême toute la compagnie revint au Palais du Roi, où il y avait un grand festin pour les Fées. On mit devant chacune d'elles un couvert magnifique, avec un étui d'or massif, où il y avait une cuiller une fourchette, et un couteau de fin or garni de diamants et de rubis. Mais comme chacun prenait sa place à table, on vit entrer une vieille Fée qu'on n'avait point priée parce qu'il y avait plus de cinquante ans qu'elle n'était sortie d'une Tour et qu'on la croyait morte, ou enchantée.

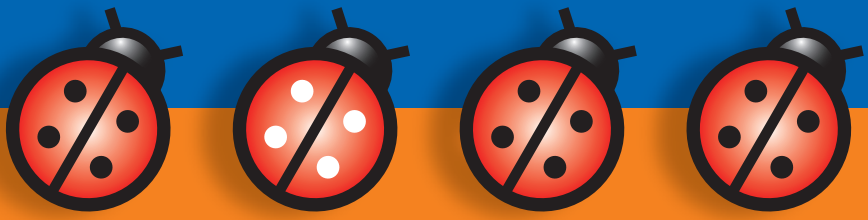
Cependant les Fées commencèrent à faire leurs dons à la Princesse. La plus jeune donna pour don qu'elle serait la plus belle personne du monde, celle d'après qu'elle aurait de l'esprit comme un Ange, la troisième qu'elle aurait une grâce admirable à tout ce qu'elle ferait, la quatrième qu'elle danserait parfaitement bien, la cinquième qu'elle chanterait comme un Rossignol, et la sixième qu'elle jouerait de toutes sortes d'instruments dans la dernière perfection. Le rang de la vieille Fée étant venu, elle dit, en branlant la tête encore plus de dépit que de vieillesse, que la Princesse se percerait la main d'un fuseau, et qu'elle en mourrait. Ce terrible don fit frémir toute la compagnie, et il n'y eut personne qui ne pleurât.

Le Roi lui fit donner un couvert, mais il n'y eut pas moyen de lui donner un étui d'or massif, comme aux autres, parce que l'on n'en avait fait faire que sept pour les sept Fées. La vieille crut qu'on la méprisait, et grommela quelques menaces entre ses dents. Une des jeunes Fées qui se trouva auprès d'elle l'entendit, et jugeant qu'elle pourrait donner quelque fâcheux don à la petite Princesse, alla dès qu'on fut sorti de table se cacher derrière la tapisserie, afin de parler la dernière, et de pouvoir réparer autant qu'il lui serait possible le mal que la vieille aurait fait. ■

# Sommaire


Pages

- Ils ont participé à ce guide
  - Présentation de l'équipe 2
- Introduction
  - Maladies génétiques, rares, orphelines, définitions 5
  - AFRG-MMO, présentation 6
- Expériences vécues 9
  - De la conception à la naissance 11
  - Scolarité et loisirs de l'enfant 00
  - Vie professionnelle et sociale 00
  - Vie pratique 00
- Les fiches techniques 00
- Les courriers types 00
- Les dossiers
  - Dossiers administratifs 00
  - Dossier médical type 00
- Le carnet d'adresses
  - Adresses nationales utiles 00
  - Sites nationaux ressources 00
- Quelques ouvrages de référence 00
- Index des mots clefs 00



# Expériences vécues


Pages

## ● De la conception à la naissance

1. Vous êtes porteuse d'une Maladie Orpheline et vous souhaitez avoir un enfant 00
2. Vous êtes enceinte et vous apprenez que vous êtes atteinte d'une maladie orpheline 00
3. Vous travaillez, et vous apprenez durant votre congé maternité, que votre enfant est atteint par une Maladie Orpheline 00
4. Vous venez d'apprendre que votre enfant est atteint d'une Maladie Orpheline 00
5. Votre enfant est atteint par une Maladie Orpheline et il a des frères et sœurs 00

## ● Scolarité et loisirs de l'enfant

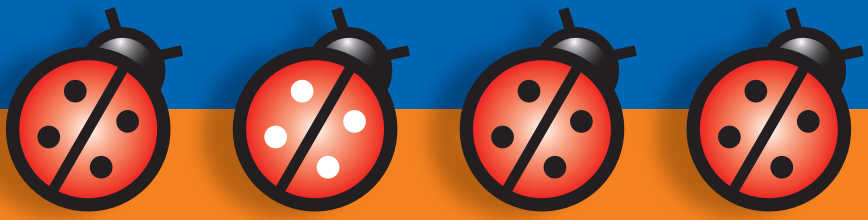
6. Votre enfant atteint par une Maladie Orpheline est en âge d'entrer à l'école maternelle 00
7. Vous souhaitez que votre enfant soit scolarisé en milieu ordinaire 00
8. Vous recherchez une structure éducative adaptée aux difficultés de votre enfant 00
9. Vous ou votre enfant avez besoin de prendre des vacances et de loisirs 00

## ● Vie professionnelle et sociale

10. Vous avez du mal à faire reconnaître les conséquences de votre maladie à la sécurité sociale 00
11. Vous venez d'apprendre que vous êtes atteint d'une Maladie Orpheline évolutive et handicapante 00
12. Vous êtes travailleur salarié, et votre maladie vous pose des difficultés vis-à-vis du travail 00
13. Vous êtes travailleur indépendant, et votre maladie vous pose des difficultés vis-à-vis du travail 00
14. Vous êtes demandeur d'emploi et au RMI 00
15. Vous êtes demandeur d'emploi et indemnisé par les Assedics 00
16. Vous n'avez pas de revenus personnels 00
17. Vous avez un adulte handicapé à votre charge et vous êtes son tuteur 00
18. Vous êtes âgé et vous avez un enfant dépendant à votre charge 00

## ● Vie pratique

19. Votre habitat est inadapté ou son maintien incertain 00
20. Vous nécessitez l'organisation d'un maintien à domicile 00
21. Vous avez le besoin d'appareillage 00
22. Vous avez des difficultés financières liées aux conséquences de votre maladie 00



# 3. Vous travaillez, et vous apprenez durant votre congé maternité, que votre enfant est atteint par une Maladie Orpheline

## Situation

**Katia, âgée de 3 mois est atteinte par une maladie rare qui est un frein pour une entrée en crèche. Sa sœur de 5 ans est scolarisée en maternelle. La maman, secrétaire comptable depuis 9 ans dans une usine située sur la commune, doit concilier la garde de la plus petite, les absences répétées au travail quand celle-ci est malade et l'accompagnement de sa sœur à l'école. Elle doit prendre une décision concernant le mode de garde de ses enfants.**

*Il arrive, pour certaines pathologies, que les parents se posent des questions sur l'organisation de leur future vie sociale. Souvent, le premier problème survenant, est celui du mode de garde de l'enfant.*
*La naissance d'un enfant handicapé ou atteint d'une maladie grave vient bouleverser la vie de la famille et alors que dans le même temps cette situation est difficile à accepter psychologiquement (« injustice de la naissance »), des problèmes concrets d'organisation de la vie quotidienne viennent se poser rapidement.*
*Un diagnostic précis n'a pas toujours été établi et les démarches santé doivent se poursuivre dans le même temps.*

## Orientation à privilégier

Le législateur a prévu un interlocuteur approprié pour les familles : il s'agit des CAMSP (Centres d'aide médico-sociale précoce). Ils ont pour mission de faciliter le dépistage, le diagnostic et la rééducation des enfants âgés de moins de six ans. L'équipe sera d'un grand secours pour étudier avec vous comment mettre en place dans son environnement naturel les modalités éducatives pour votre enfant, plus cette prise en charge éducative est précoce plus les chances d'une meilleure socialisation sont réunies.

Des personnels spécialisés pourront intervenir à domicile en fonction de ses besoins.

Le suivi par un CAMSP permet en général une meilleure socialisation des enfants en préparant l'intégration de l'enfant en milieu de socialisation collectif (crèche, halte garderie, structures d'accueil de la petite enfance, maternelle, etc.) lorsqu'elle est possible.

L'assistante sociale du CAMSP est rompue aux démarches pour l'enfant handicapé et a une très

• **CAMSP** Centres d'aide médico-sociale précoce

bonne connaissance des ressources locales disponibles. Renseignez-vous au secrétariat de la CDES de votre département ou auprès du service hospitalier qui vous communiquera les coordonnées du CAMSP dont vous dépendez.

| Voir fiches techniques | Page |
|---|---|
| Les équipes de soutien spécialisées à domicile | 00 |

## Les questions essentielles à se poser sont :

**a) Qui va garder l'enfant dans la journée ?**

**b) Souhaitez vous poursuivre votre travail ?**

☐ Oui ☐ Non ☐ Ne sait pas

## Si oui

| Voir fiches techniques | Page |
|---|---|
| Mode de garde | 00 |
| Aide maternelle | 00 |
| Crèches parentales | 00 |

## Si non

**c) Avez-vous bien réfléchi sur votre désir d'arrêter votre travail ?**

**d) Est-ce une décision prise en accord avec votre compagnon ?**

## Si vous ne savez pas

il est difficile de prendre une décision d'une telle importance sans se faire conseiller :

- Renseignez-vous sur les évolutions et conséquences de la maladie.

| Voir Expériences partagées | Pages |
|---|---|
| EP 1 | 00 |
| EP 2 | 00 |
| EP 4 | 00 |

- Concertez vous avec votre compagnon
- Vérifiez vos droits et assurances
- Renseignez-vous sur les modalités de prise en charge de votre enfant qu'elles soient collectives ou individualisées auprès de la CDES de votre département.

| Voir fiches techniques | Page |
|---|---|
| CDES | 00 |

La reconnaissance des difficultés rencontrées par votre enfant par la CDES et la Sécurité sociale peuvent faciliter grandement à la fois sa prise en charge éducative et médicale mais aussi votre situation en termes de ressources (Allocation d'éducation spéciale) et d'aides diverses à la prise en charge.

| Voir fiches techniques | Pages |
|---|---|
| CDES | 00 |
| Aides au profit des enfants handicapés | 00 |

**VIGILANCE** **Certains parents en état de choc prennent une décision rapidement, dans la précipitation sans bien mûrir leur réflexion. Pourtant l'arrêt d'un travail peut être lourd de conséquences, tant sur la vie sociale que sur la vie psychologique et familiale. Il en va de même pour la qualité de vie de la famille qui voit alors son revenu mensuel baisser d'autant.**

**Il est, dans tous les cas, indispensable d'assurer un revenu mensuel suffisant car l'évolution d'une maladie orpheline engage parfois des dépenses supplémentaires pour la famille.**

• **CAMSP** Centres d'aide médico-sociale précoce • **CDES** Comité départemental éducation spéciale
• **AES** Allocation d'éducation spéciale

**Vous pouvez, d'une manière générale, gagner du temps avec :**

Le congé parental (Il est cumulable avec une AES de 3e catégorie)

| Voir fiches techniques | Page |
|---|---|
| Le congé sans solde | 00 |

L'allocation de présence parentale

| Voir fiches techniques | Page |
|---|---|
| Le congé de présence parentale | 00 |

| Voir Courrier type | Page |
|---|---|
| Demande de congé de présence parentale | 00 |

| Voir Les dossiers | Page |
|---|---|
| Demande de congé de présence parentale | 00 |

### e) Y a-t-il des solutions intermédiaires ?

En fonction des évolutions possibles de la maladie, on peut se préparer à réfléchir sur ses activités économiques.

**À SAVOIR** **Une reconversion professionnelle est toujours possible.**

**Il existe aussi des activités économiques adaptées ou à domicile**

*Exemples : (Assistante maternelle, Télé travail, Travail à temps partiel…)*

**Dans tous les cas, en attendant une décision définitive, vous pouvez utiliser différents modes de gardes.**

- **Garde à domicile,**
- **Assistantes maternelles,**
- **Alternance entre garde à domicile et garde collective.**

| Voir fiches techniques | Page |
|---|---|
| L'assistance maternelle | 00 |

• **AES** Allocation d'éducation spéciale

# Les fiches techniques


| | | Pages |
|---|---|---|
| 1. | La consultation génétique et sa préparation, Le test génétique | 00 |
| 2. | Comment effectuer des recherches sur internet | 00 |
| 3. | Les droits du malade, le dossier médical et le dossier génétique | 00 |
| 4. | IVG et ITG | 00 |
| 5. | Modes de garde du petit enfant | 00 |
| 6. | École : accueil en milieu ordinaire | 00 |
| 7. | CDES | 00 |
| 8. | Les équipes spécialisées de soutien | 00 |
| 9. | Accueil des enfants en milieu spécialisé | 00 |
| 10. | Les aides au profit des enfants et adolescents handicapés (AES) | 00 |
| 11. | Prestations spécifiques adultes handicapés | 00 |
| 12. | Prestations d'accompagnement d'une personne réduite d'autonomie | 00 |
| 13. | Transports (scolaires, vacances, pour raison médicale, etc.) | 00 |
| 14. | Travail salarié | 00 |
| 15. | Travailleur indépendant | 00 |
| 16. | RMI | 00 |
| 17. | Assedics | 00 |
| 18. | Accès aux revenus | 00 |
| 19. | Logement (accès, maintien, amélioration, changement, FSL, huissiers) | 00 |
| 20. | Maintien à domicile (HAD, SAD, emplois de proximité) | 00 |
| 21. | Appareillage | 00 |
| 22. | L'AGEFIPH | 00 |
| 23. | Difficultés financières et aides | 00 |
| 24. | Tutelle, curatelle, sauvegarde de justice | 00 |
| 25. | Succession | 00 |
| 26. | Assurances, mutuelles | 00 |
| 27. | Invalidité | 00 |
| 28. | CMU et AME | 00 |
| 29. | COTOREP | 00 |
| 30. | ALD 30 | 00 |
| 31. | Stratégie communautaire pour créer un environnement favorable | 00 |
| 32. | Quelques conseils destinés à votre médecin traitant | 00 |
| 33. | Se faire accompagner par des professionnels (qui fait quoi) | 00 |
| 34. | Se soigner à l'étranger | 00 |
| 35. | Accès aux traitements hors AMM | 00 |
| 36. | Fiscalité | 00 |

# Les aides au profit des enfants et adolescents handicapés
# L'Allocation d'éducation spéciale (AES)

**L'AES a été mise en place pour permettre aux familles d'assumer les frais d'éducation de leur enfant handicapé.**

## Comment faire la demande

Le dossier est à retirer à la CAF dont vous dépendez. La demande est à adresser à l'organisme payeur des prestations familiales (CAF), elle sera transmise à la CDES qui fixera le taux d'invalidité de l'enfant ainsi que la durée pendant laquelle sera versée l'allocation (minimum 1 an et maximum 5 ans).

## Pièces à joindre

- **Le dossier dûment rempli**

| Voir Les dossiers | Page |
|---|---|
| Certificat médical | 00 |

- **Un certificat médical détaillé** sous pli fermé détaillant l'infirmité, la nature des soins, les mesures d'éducation nécessaires à l'enfant, mentionnant au besoin l'avis du médecin sur l'aide nécessaire d'une tierce personne pour l'accomplissement des actes ordinaires de la vie.

| Voir Les dossiers | Page |
|---|---|
| Certificat médical | 00 |

- **Une déclaration des parents ou du tuteur** attestant que l'enfant est admis ou non dans un établissement d'éducation spéciale, avec éventuellement placement en internat.

Le versement de la prestation débute le premier jour du mois civil suivant celui du dépôt de la demande.

## Conditions d'attribution

L'attribution de L'AES est soumise à des conditions d'accès qui concernent l'enfant et ses parents :
**l'enfant ou l'adolescent** (de moins de 20 ans) doit souffrir d'une incapacité permanente

- de plus de 80 %
- ou entre 50 % et 80 % :
  - **s'il** fréquente un établissement d'éducation spéciale ou
  - **s'il** a recours, conformément à la décision de la CDES, à une éducation spéciale, à une rééducation ou des soins à pratiquer au titre de l'éducation spéciale, dispensés notamment en établissements de soins, en établissement scolaire ordinaire, par un service de soins à domicile ou en cure ambulatoire.

| Voir fiches techniques | Page |
|---|---|
| CDES | 00 |

### *Nota bene*

1. Il n'y a pas de plafond de ressources pour l'obtention de l'AES.
2. La perception de l'allocation d'éducation spéciale de base est compatible avec l'attribution de l'allocation de présence parentale (APP).

| Voir fiches techniques | Page |
|---|---|
| Allocation de présence parentale | 00 |

• **AES** Allocation d'éducation spéciale • **CAF** Caisse d'allocation familiale • **CDES** Comité départemental éducation spéciale

**les parents**

- Ils doivent assurer la charge permanente et effective d'au moins un enfant et pouvoir le justifier.

**Important**

**Si** votre enfant est placé en externat ou semi-internat dans un établissement d'éducation spéciale ou dans une famille d'accueil, et qu'il revient en fin de semaine au foyer et si la pension versée à la famille d'accueil ou à la structure d'hébergement est suffisante pour couvrir son entretien : **vous justifier alors d'assurer la charge de votre enfant.**
**Si** votre enfant est placé dans un internat et que la prise en charge de son séjour échoit totalement à l'État ou à l'assurance maladie, **l'allocation n'est pas versée.**

- Ils doivent résider en France.

## Montant de l'AES

L'AES est égale à 24 % de la base mensuelle de calcul des allocations familiales, prévue à l'article L55 1. 1 du code de la Sécurité sociale.

## Le complément d'allocation spéciale

### Conditions d'attribution

L'AES peut s'ajouter un complément qui prend en compte les charges financières particulièrement coûteuses relatives au handicap de l'enfant et ce afin d'aider les parents à les assumer. Cette allocation est aussi accordée par la CDES.
Un classement en trois catégories est établi en fonction de la charge supplémentaire résultant du handicap dont souffre l'enfant :

- **Première catégorie :** « le complément de première catégorie est attribué si l'enfant souffre d'un handicap nécessitant l'aide quotidienne d'une tierce personne ou lorsque le handicap entraîne des dépenses de même valeur. »
- **Deuxième catégorie :** « il est versé lorsque le handicap nécessite l'aide constante d'une tierce personne pour effectuer les actes ordinaires de la vie ou lorsqu'il nécessite des dépenses de même valeur. »
- **Troisième catégorie :** « le complément est accordé sur la proposition du chef du service hospitalier qui suit l'enfant lorsque l'enfant est atteint d'un handicap particulièrement grave justifiant des soins continus de haute technicité. Le versement de l'allocation est également subordonné à la cessation d'activité d'un des parents ou à l'emploi d'une tierce personne. »

Par cessation d'activité, on entende que l'un des parents est dans l'impossibilité de poursuivre ou de reprendre son travail parce qu'il doit rester constamment auprès de l'enfant. **L'arrêt de l'activité doit donc être total et effectif.**

***Nota bene***

**La perception d'un complément** de l'allocation d'éducation spéciale de base est **incompatible** avec l'attribution de l'allocation de présence parentale.

• **AES** Allocation d'éducation spéciale • **CDES** Comité départemental éducation spéciale

## Montant du complément d'allocation spéciale

Le montant du complément d'allocation pour un enfant classé en première catégorie est équivalent à 24 % de la base mensuelle de calcul des allocations familiales prévue à l'article L 551 du code de la Sécurité sociale.

Pour un complément d'allocation concernant un enfant classé en deuxième catégorie, le montant sera égal à 72 % de la même base.

Et enfin, pour le complément d'allocation concernant un enfant classé en troisième catégorie, le montant correspondra à celui de la majoration tierce personne.

**Sous certaines conditions, l'un des parents peut bénéficier d'une gratuite à l'assurance vieillesse** du régime général.

La demande est à faire à la Caisse d'allocations familiales (CAF) si l'enfant a moins de 20 ans, à la COTOREP au delà de 20 ans ; la COTOREP décidera alors si le maintien à domicile de l'enfant est souhaitable au delà de 20 ans.

### Exonération du forfait journalier hospitalier

Sont exonérés du forfait journalier hospitalier les enfants et adolescents de moins de 20 ans hébergés dans un établissement d'éducation spéciale sur avis de la CDES ou dans un établissement hospitalier en raison de leur handicap.

**L'allocation parents fonctionnaires se cumule avec l'AES** et est versée par le fonds social de l'administration.

**L'AES n'étant pas un revenu,** son montant n'est pas intégré dans le plafond servant au calcul du droit à l'attribution au RMI.

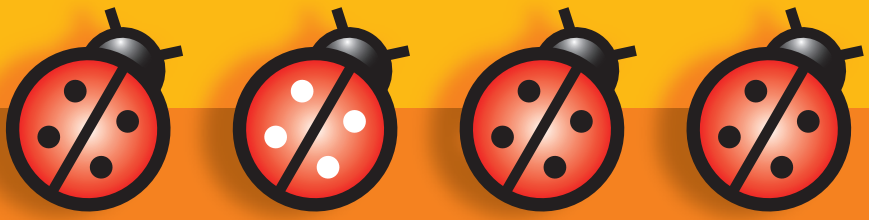
**VIGILANCE** **si la CEDES a préconisé des mesures particulières d'éducation et de soins dans l'intérêt de l'enfant, l'ouverture du droit à la prestation doit faire l'objet d'un réexamen dans un délai maximal de 2 ans.**
**Lorsque la personne ayant la charge de l'enfant handicapé ne donne pas suite aux mesures préconisées par la CDES, l'allocation peut être suspendue ou supprimée sur décision de cette commission et après audition de cette personne sur sa demande.**

## En cas de rejet comment contester ?

### Deux possibilités :

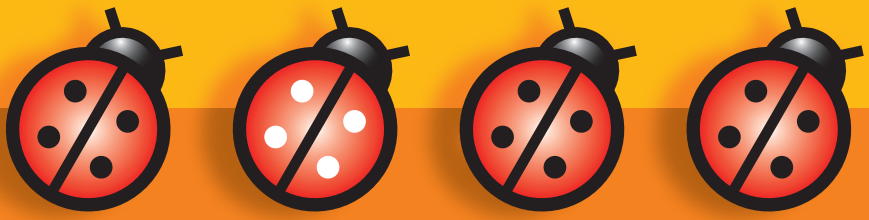
**Le recours gracieux devant la commission elle-même pour un nouvel examen dans le mois de la notification**
**ou d'emblée devant le Tribunal du contentieux de l'incapacité (TCI) dans les 2 mois de la notification.**

• **AES** Allocation d'éducation spéciale • **CAF** Caisse d'allocation familiale • **COTOREP** Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel • **RMI** Revenu minimum d'insertion • **TCI** Tribunal du contencieux de l'incapacité



# Les courriers types


| | | Pages |
|---|---|---|
| 1. | Demande d'aide médicale urgente | 00 |
| 2. | Attestation de suivi médical de la grossesse | 00 |
| 3. | Attestation de suivi médical et social | 00 |
| 4. | Demande de bilan social | 00 |
| 5. | Demande de congé de présence parentale à son employeur | 00 |
| 6. | Demande d'une étude des droits pour la prise en charge d'une hospitalisation urgente | 00 |



# Demande de congé de présence parentale à son employeur

Vos coordonnées

Coordonnées de votre employeur

lettre recommandée AR
Objet : demande de congé de présence parentale

Lieu et date

Monsieur,

Je vous remercie par avance de bien vouloir prendre en compte ma demande de congé de présence parentale du …/…/… au …/…/… soit d'une durée de …… (à temps complet ou partiel, pour un temps partiel mentionner la nature du temps partiel soit 50 % ou 80 %) au titre de l'article L 122-28-9 du code du travail.

Ma (mon) fils/fille (Nom et prénom) est gravement malade, handicapé(e) ou accidenté(e) et son état de santé rend nécessaire ma présence auprès de lui/d'elle.

Vous trouverez ci-joint le certificat médical attestant de la gravité de l'état de santé de mon enfant. (Joindre le certificat ci-dessous valant attestation au sens de l'art. R 122-11-1 du code du travail signé par votre médecin).

Comme vous le savez, selon l'article L 122-28-9 ce congé de présence parentale peut éventuellement être renouvelé deux fois dans la limite de 12 mois au maximum en tant que de besoin en fonction de l'état de mon enfant.

Je ne manquerai pas de vous tenir informé dans les meilleurs délais si une éventuelle prolongation de ce congé s'avérait nécessaire.

Je vous prie d'agréer l'expression de ma meilleure considération.

Prénom Nom
éventuellement poste
Signature

# Certificat médical Annexe au courrier type 5

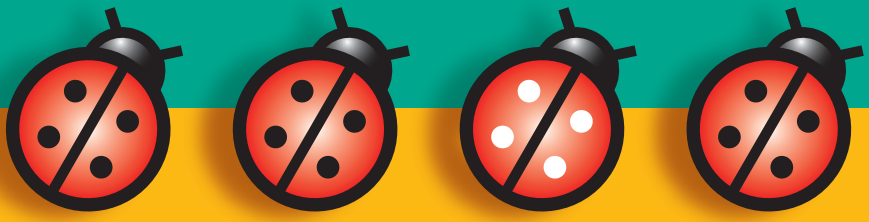
## Demande de congé de présence parentale à son employeur

**Certificat médical à joindre obligatoirement à votre courrier et à faire établir par votre médecin sur son ordonnancier**

Je certifie que _____, né(e) le _____, à _____,
fils/fille de M./Mme _____, est gravement malade, handicapé ou accidenté
et que son état de santé rend nécessaire la présence d'une personne auprès de lui/d'elle
du …/…/… au …/…/…

Fait à _____, le _____

Cachet et signature :



Fédération des Maladies Orphelines AFRG

Fondation Aventis - Institut de France

Aventis