

## Compte-rendu du staff multisite

13 Novembre 2018

**Présents** : environ 65 personnes

**CIC XV-XX** : Pr Isabelle Audo, Dr Saddek Mohand Said, Dr Pierre-Olivier Barale, Dr Sarah Mrejen, Dr Pierre Queromes, Dr Caroline Bottin et Dr Emmanuel Heron, 8 internes, 2 Arcs, 2 orthoptistes et une conseillère en génétique; **Necker-Ophtara** : Pr Dominique Bremond-Gignac, Dr Matthieu Robert, Dr Olivia Xerri, Dr Diem Trang-Nguyen, 4 internes et 3 externes; **Hôpital de la Pitié-Salpêtrière** : Dr Isabelle Mosnier (par téléphone); **CHIC** : Dr Rocio Blanco-Garavito et 4 personnes; **FOR** : Dr Gilles Martin; Dr Elsa Laumonier  
**CHU Nantes** : Dr Zanlonghi et 6 personnes, **CHU Dijon** : Dr Sébastien Moutton; **Groupe série** : 4 personnes; **EVNO** : 4 personnes; **CHU Strasbourg** : Dr Laura Muring, Valérie Pelletier (conseillère en génétique) et un interne; Filière **SENSGENE** : Marilyne Oswald, Caroline Iberg, Annie Charnet, Ines Ben Aïssa, Zoia Mincheva, Larissa Moutsimilli et Francesco Rotolo.

### Les droits des patients ayant un handicap lié à une maladie rare

**Animateur** : Dr Rocio Blanco-Garavito, Hôpital Intercommunal de Créteil

#### Première partie : Les droits des patients ayant un handicap lié à une maladie rare

Présentée par le Dr Rocio Blanco-Garavito, Service d'Ophtalmologie du Centre Hospitalier Intercommunal (CHI) de Créteil, CRMREFERET (Pr Eric Souied)

Les sujets suivants ont été abordés :

#### Aides et Prestations des Patients Ayant un Handicap Visuel :

##### PERSONNE MALVOYANTE :

**Plusieurs classifications :**

- Grades de malvoyance selon l'OMS
- Classification FRANCE

##### Déterminer le taux d'handicap :

Il faut déterminer le degré de malvoyance et le degré de handicap (critères : ancienneté de la déficience, situation personnelle, entourage)

**CDPAH** (Commissions des Droits de l'autonomie des Personnes Handicapées) - Guide Barème

Reconnaissance légale, aides financières, prestations, structures : comment s'y retrouver ?

Loi du 11 février 2005 portant sur l'égalité des droits et des chances, Maison Départementale des Personnes handicapées (MDPH)

- Informer, orienter et accompagner les personnes en situation de handicap
- Toute demande de prestation ou d'ouverture des droits (carte d'invalidité, prestation de compensation, reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé...).

#### **Dossier MDPH :**

- Plan Personnalisé de Compensation du Handicap (PCH)
  - Souhaits de la personne dans son projet de vie
  - Réglementation en vigueur
- La reconnaissance légale - étape cruciale (MDPH)
  - Faire reconnaître le handicap suffisamment tôt et notamment avant 60 ans
  - Peut devenir ensuite plus compliquée.

#### **Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) - (ex COTOREP)**

- La détermination du taux d'incapacité relève de la CDAPH
- Attribution d'une carte d'invalidité

**Les aides financières :** Conditions d'âge et de handicap

- ENFANTS JUSQUA 20 ANS
- A PARTIR DE 20 ANS

#### **I. ENFANTS JUSQU'À 20 ANS**

##### **L'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH)**

- Aider les familles à faire face aux frais supplémentaires qu'entraîne le handicap d'un enfant.
- Montant de base
  - peut s'ajouter un complément d'un montant variant avec la nature et la gravité du handicap de l'enfant

##### **Allocation journalière de présence parentale (AJPP)**

- Un parent cesse ponctuellement son activité pour s'occuper de son enfant handicapé

#### **II. POUR LES PLUS DE 20 ANS**

- Prestations destinées à compenser la perte d'autonomie liée au handicap
- Prestations destinées à compléter les ressources de la personne

#### **III. La Prestation de Compensation du Handicap (PCH) - 20 a 60 ans**

- Aides mensuelles ou ponctuelles, visant à compenser la perte d'autonomie liée au handicap : (Aides humaines, Techniques, Animalières, liées à l'aménagement du logement et du véhicule)
- En cas de malvoyance : Une difficulté absolue ou au moins deux difficultés graves dans les actes essentiels de la vie quotidienne (mobilité, entretien personnel, communication...) pour bénéficiaire de la PCH.
- L'Allocation Personnalisée d'autonomie (APA) : Personnes âgées en perte d'autonomie, (> 60 ans lors de la première demande) qui ne peuvent pas bénéficier de la PCH, auprès du service Personnes Âgées – Personnes Handicapées du Conseil Général départemental.

#### **Evaluation de la perte d'autonomie sur la base de la grille AGGIR**

- Base de la grille nationale AGGIR (Autonomie Gérontologie Groupe Iso-Ressources)

- Aides financières : Aucune condition de ressources n'est requise mais la participation laissée à la charge du demandeur dépend de ses ressources

### **Aides financières relevant des compétences de la MDPH**

#### L'Allocation Adultes Handicapés (AAH) :

- Allocation mensuelle visant à assurer un minimum de revenus aux personnes en situation de handicap disposant de revenus trop faibles ou nuls.
- Taux d'incapacité de 80% ou plus, ou de taux d'incapacité compris entre 50 et 79 % ainsi que la limitation claire et durable dans l'accès à l'emploi.

#### La Majoration pour la vie autonome (MVA) :

- destinée aux personnes handicapées pouvant travailler mais qui sont au chômage en raison de leur handicap. Cette prestation vise à faire face à leurs dépenses de logement.

#### Pension d'invalidité :

- établie pour les personnes en incapacité de travailler du fait de leur handicap et sur décision du médecin conseil de l'assurance maladie.

#### Le Fond spécial d'invalidité

- est accordé aux personnes bénéficiaires d'une pension d'invalidité dont le montant est trop faible pour subvenir à leur besoin.

### **Accompagnement et autonomie**

La MDPH peut orienter les patients vers :

- Les services prestataires « d'aide et d'accompagnement de la vie quotidienne à domicile »
- Les services d'accompagnement à la vie sociale (**SAVS**) ou les services d'accompagnement médico-social pour adultes handicapés (**SAMSAH**).
- Centre de rééducation et réadaptation fonctionnelle
- Les associations comptent dans leurs équipes des professionnels de l'accompagnement social et peuvent prendre le relais auprès des déficients visuels.
- Petites structures dotées d'ergothérapeutes ou rééducateurs en autonomie de la vie journalière pour accompagner les personnes en situation de handicap visuel.

### **Adultes déficients visuels et insertion professionnelle**

#### **Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)**

- établie par la CDAPH qui peut orienter les personnes en situations de handicap :
  - Soit vers le marché du travail en « milieu ordinaire »
  - Soit vers le « milieu protégé » avec les Etablissements et services d'aide par le travail (**ESAT**)
  - Soit vers les Centres de rééducation professionnelle (**CRP**)

- ne peut plus exercer son ancien métier
- n'a pu accéder à une qualification professionnelle en raison de son handicap.
- Il est important de souligner qu'une personne n'est en aucun cas tenue de signaler son handicap à son employeur.
- Utile de communiquer cette information au médecin du travail qui pourra donner un avis éclairé en cas de changement de poste ou de démarche pour inaptitude.

#### L'Association de gestion du fonds pour l'insertion professionnelle des personnes handicapées (AGEFIPH)

- Son rôle est de recueillir et gérer les fonds provenant des cotisations obligatoires des entreprises et les réaffecter à des actions favorisant l'insertion et le maintien dans l'emploi (reclassement et évolution)

#### Prise en charge médico - sociale des enfants déficients visuels

- ORIENTATION MDPH : PMI, CAMPS (Centres d'Actions Médico-Sociale Précoces), Services d'éducation adaptée du secteur médico-social
- Plus loin : L'orientation vers les structures spécialisées est faite à la demande de la famille par la CDPAH
- **SESSAD** - Services d'Education Spécial et des Soins A Domicile

Plusieurs types de service : à domicile, dans les structures scolaires, en centre de vacances etc...

Assurés par une équipe pluridisciplinaire (éducateurs, assistant social, psychomotricien, orthoptiste, ergothérapeute, transcripteur braille, psychologue...), ils permettent une aide à l'acquisition à l'autonomie et un soutien individualisé à la scolarisation.

- **SAFEP** - Services d'Accompagnement Familial et d'Education Précoce  
Très jeunes enfants (de 0 à 3 ans) avec une déficience visuelle ou auditive.
- **SAAAIS** - Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire : il suit les enfants de plus de 3 ans atteints de déficience visuelle grave.
- **CAMSP**- Centre d'Action Médico-sociale Précoce

Des centres de prévention et de soins prenant en charge les enfants de moins de 6 ans présentant notamment une déficience visuelle, en vue d'une adaptation sociale et éducative. Les soins se déroulent en général en ambulatoire dans leurs locaux.

- **IME**- Les instituts médico-éducatifs reçoivent les enfants de 3 à 20 ans présentant une déficience intellectuelle accompagnée d'autres handicaps. Certains établissements sont spécialisés dans la prise en charge d'enfants déficients visuels.

#### **Scolarisation des enfants avec déficience visuels**

- Projet personnalisé de scolarisation (**PPS**)
  - défini par la CDAPH, au sein de la MDPH
  - collaboration avec la famille
  - différents partenaires intervenant auprès de l'enfant.

- Milieu ordinaire
  - en intégration individuelle dans une classe traditionnelle
  - ou en intégration collective,
- Mesures complémentaires
  - la présence d'un auxiliaire de vie scolaire (**AVS**)
  - mise en place de matériel pédagogique adapté peuvent être associées.
- La scolarisation peut aussi se faire en établissement spécialisé.

### **Études supérieures**

- Chaque université doit disposer en principe d'un service d'accueil pour les étudiants en situations de handicaps.
- Si nécessaire, l'enseignement peut aussi se faire à distance via le Centre national d'enseignement à distance (**CNED**).

## **Deuxième partie : La carte mobilité et inclusion : modalités d'attribution et cas cliniques**

*Présentée par le Dr Xavier Zanlonghi, Clinique Jules Verne, Nantes*

Les sujets suivants ont été abordés :

### **I. Déplacement = mesure du CV binoculaire**

- CV Binoculaire et calcul du taux d'incapacité d'Esterman
- Calcul du taux d'incapacité

### **II. Carte de stationnement : nouvelle carte CMI mention stationnement :**

En 2017, apparition d'une nouvelle carte mobilité inclusion (CMI) avec mention stationnement ; elle remplace l'ancienne carte de stationnement.

Si la CMI porte la mention « stationnement pour personnes handicapées », un second exemplaire est délivré, gratuitement. La première est laissée sur le pare-brise du véhicule, la seconde est conservée dans le portefeuille.

- Demande auprès de la MDPH MDA : évaluation sur dossier par l'équipe pluridisciplinaire
- Parfois directement auprès du conseil départemental (CCAS) pour personne âgée (APA) et 3eme cat SS pension d'invalidité (automatique pour GIR1 et 2)
- La CMI stationnement donne le droit d'utiliser toutes les places de parking même celles qui ne sont pas réservées aux personnes handicapées.
- Avec la CMI stationnement : possibilité de se garer gratuitement sur toutes les places de parking en accès libre mais si le parking est payant le conducteur doit payer la redevance
- Pour les invalides de guerre : ancienne carte stationnement toujours valable

## **MODALITÉS D'APPRÉCIATION D'UNE MOBILITÉ PÉDESTRE RÉDUITE ET DE LA PERTE D'AUTONOMIE DANS LE DÉPLACEMENT** (Arrêté du 3 janvier 2017 JO du 5 janvier 2017)

1. Critère relatif à la réduction importante de la capacité et de l'autonomie de déplacement à pied :

La capacité et l'autonomie de déplacement à pied s'apprécient à partir de l'activité relative aux déplacements à l'extérieur. Une réduction importante de la capacité et de l'autonomie de déplacement à pied correspond à une difficulté grave dans la réalisation de cette activité et peut se retrouver chez des personnes présentant notamment un handicap lié à des déficiences motrices ou viscérales (exemple : insuffisance cardiaque ou respiratoire).

Ce critère est rempli dans les situations suivantes :

- la personne a un périmètre de marche limité et inférieur à 200 mètres ;

ou

- la personne a systématiquement recours à l'une des aides suivantes pour ses déplacements extérieurs : une aide humaine, une prothèse de membre inférieur ; une canne ou tous autres appareillages manipulés à l'aide d'un ou des deux membres supérieurs (exemple : déambulateur) ; un véhicule pour personnes handicapées : une personne qui doit utiliser systématiquement un fauteuil roulant pour ses déplacements extérieurs remplit les conditions d'attribution de la carte de stationnement pour personnes handicapées, y compris lorsqu'elle manœuvre seule et sans difficulté le fauteuil.

2. Critère relatif à l'accompagnement par une tierce personne pour les déplacements : Ce critère concerne les personnes atteintes d'une altération d'une fonction mentale, cognitive, psychique ou sensorielle imposant qu'elles soient accompagnées par une tierce personne dans leurs déplacements. Ce critère est rempli si elles ne peuvent effectuer aucun déplacement seules, y compris après apprentissage. La nécessité d'un accompagnement s'impose dès lors que la personne risque d'être en danger ou a besoin d'une surveillance régulière.

Concernant les enfants, il convient de faire référence à un enfant du même âge sans déficience. S'agissant des personnes présentant une déficience sensorielle, l'accompagnement doit être nécessaire pour effectuer le déplacement lui-même et s'imposer par le risque d'une mise en danger.

**Dispositions communes** : La réduction de la capacité et de l'autonomie de déplacement à pied ou le besoin d'accompagnement doit être définitif ou d'une durée prévisible d'au moins un an pour attribuer la mention « stationnement pour personnes handicapées » de la carte mobilité inclusion ou de la carte de stationnement pour personnes handicapées. Il n'est cependant pas nécessaire que l'état de la personne soit stabilisé.

### **III. Mention Accompagnement sur la carte d'invalidité : nouvelle carte CMI mention invalidité**

#### **LA CARTE D'INVALIDITE carte orange**

Peuvent prétendre à une carte d'invalidité : enfants ou adultes, dont le taux médical d'incapacité permanente est = 80% en raison d'un ou de plusieurs handicaps ou bénéficiaire d'une pension d'invalidité classée en 3ème catégorie par la SS.

#### **Des mentions supplémentaires :**

- Besoin d'accompagnement (cat 3 4 5 6 AEEH) ou (adulte bénéficiant d'aides humaines de la prestation de compensation)
- cécité (étoile verte) si AV < à 1/20

**Les avantages sociaux liés à la carte d'invalidité** : l'obtention d'avantages fiscaux, mention « besoin d'accompagnement », la mention "cécité", gratuité des transports en commun dans certaines villes, des places prioritaires, du surclassement (SNCF), l'exonération de la redevance télévision (selon ressources), des allocations diverses (AEES, AAH, complément).

Divers : certains frais de transport (pour aller à l'école), lors des examens : tiers temps supplémentaire, des adaptations (aides techniques autorisées, documents agrandis, en braille, présence d'un lecteur, ...), l'exonération de la taxe d'habitation pour les invalides.

## **2017 : nouvelle Carte Mobilité Inclusion (CMI) mention « accompagnement »**

Il s'agit d'une nouvelle carte d'invalidité avec deux mentions possibles :

- besoin d'accompagnement

Ou

- cécité

Il faut un taux médical d'incapacité, selon le guide barème, de 80%.

### **Décret n° 2016-1849 du 23 décembre 2016 relatif à la carte mobilité inclusion pris en application de l'article 107 de la loi n° 2016-1321 du 7 octobre 2016**

Cette sous-mention " besoin d'accompagnement " atteste de la nécessité pour la personne handicapée d'être accompagnée dans ses déplacements, tel qu'il est prévu à l'article L. 241-3.

#### **La mention « invalidité » de la CMI peut être « surchargée » de la sous-mention « besoin d'accompagnement » :**

- 1° Pour les enfants ouvrant droit au 4e, 5e ou 6e complément de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé.
- 2° Pour les adultes qui ouvrent droit ou qui bénéficient de l'élément « aides humaines » de la prestation de compensation du handicap (PCH) ou qui perçoivent, d'un régime de sécurité sociale, une majoration pour avoir recours à l'assistance d'une tierce personne ou la prestation complémentaire de recours à une tierce personne, ou qui perçoivent l'allocation personnalisée d'autonomie (APA), ou qui bénéficient de l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP).

Cette sous-mention « besoin d'accompagnement » atteste de la nécessité pour la personne handicapée d'être accompagnée dans ses déplacements.

Deux cas clinique ont été présentés par le Dr X Zanlonghi.

- Jeune enfant poly-déficience
- Adulte avec un CV binoculaire normal

## **QUESTIONS/REMARQUES**

Pr I Audo : A évoqué la possibilité de communiquer un numéro de téléphone gratuit (0 800 013 010) ayant pour vocation d'aider les patients et leur famille, notamment en apportant des renseignements sur les possibilités de soutiens locaux.

Pr D Bremond-Gignac : La carte de stationnement est délivrée pour les patients adultes. Et pour les enfants comment cela se passe?

Dr X Zanlonghi : La carte est délivrée pour la personne qui accompagne l'enfant.

Pour les patients avec cécité nocturne (patients qui ont une déficience visuelle forte la nuit mais un handicap plus léger le jour) la loi, qui ne prends pas en compte cette nuance, ne prévoit pas pour l'instant de leur délivrer de carte bien qu'il y ait un besoin à ce niveau-là..

Pour conclure, la carte de stationnement est normalement adressée pour l'accompagnant et non pour les patients déficience visuelle.

Pr D Bremond-Gignac : Comment les patients qui avaient l'ancienne carte vont-ils faire pour renouveler leur carte ?

Dr X Zanlonghi : Tous les déficients visuels doivent faire renouveler leur carte d'ici 2026.Cependant, une nouvelle directive devrait permettre la création d'une carte de stationnement à vie.

Pr I Audo : Les précisions sont nécessaires sur le codage des actes.

Dr X Zanlonghi : Normalement le patient doit payer une cotation pour l'évaluation de demande de certificat pour handicap, cependant il y a une tolérance pour ne pas faire payer le patient.

Pr D Bremond-Gignac : Y-a-t-il une cotation pour l'évaluation ?

Dr X Zanlonghi : Cela comprend normalement une consultation par l'expert, un bilan orthoptique et CV-binoculaire. Le montant se situerait vers 100 Euros.

### Conclusion :

Pour conclure, la bibliographie et Internet ont été cités :

- INTERNET
- [https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa\\_1801\\_fichesfacilealire\\_cmi\\_stationnement.pdf](https://www.cnsa.fr/documentation/cnsa_1801_fichesfacilealire_cmi_stationnement.pdf)
- Droit des personnes handicapées – 2018, Lisiane Fricotté (Collection Néret)