

LA MALADIE

Qu'est ce qu'un Déficit Immunitaire Primitif (DIP) ?

Le rôle du système immunitaire :

Une des fonctions les plus importantes du système immunitaire est de **protéger l'organisme** en créant des obstacles à la dissémination d'une infection. Ce système est (heureusement !) bien organisé mais complexe. Il fait donc intervenir un nombre d'acteurs très important.

Si ce système fait défaut (quand un des composants du système immunitaire est absent ou défaillant), **on parle de déficit immunitaire**. Les personnes « immunodéficientes » présentent généralement une sensibilité accrue aux infections.

Quelles sont les causes et les conséquences de la maladie ?

Les causes sont liées à **l'absence (anomalie quantitative) ou au dysfonctionnement (anomalie qualitative) d'un élément du système de défense immunitaire**, la réaction contre les différentes agressions ne pouvant, par conséquence, se faire correctement.

Il en résulte des **infections répétées ou sévères** qui peuvent parfois mettre en jeu le pronostic vital ou endommager certains organes tels que les poumons, les sinus, le cerveau, les oreilles, etc....

Un DIP est-il contagieux ?

NON, certainement pas. En revanche, selon le type de DIP, on demande à certains patients de se protéger des infections et donc d'éviter certaines situations à risque infectieux : collectivité, piscine, climatisation ou zones de travaux. Ceci est en fonction de chaque déficit et votre médecin vous le précisera.

Près de **6 000 patients enfants et adultes** vivent avec un tel déficit.

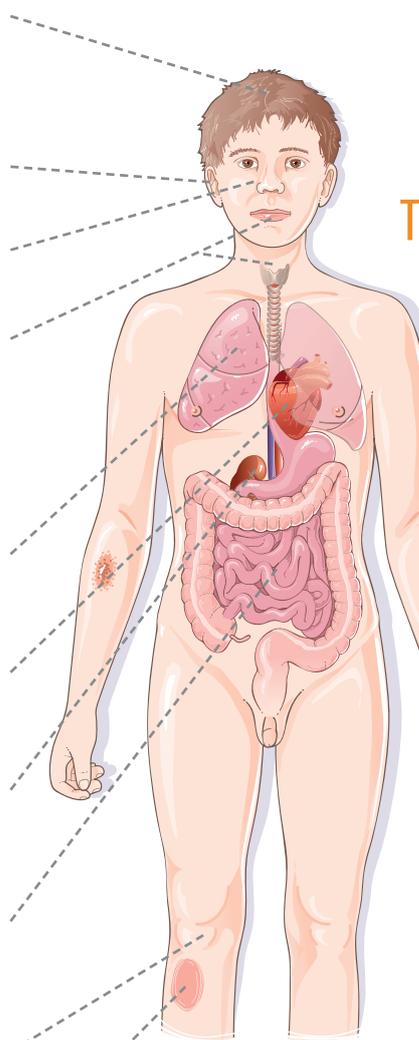
Il existe environ **270 types distincts de DIP** décrits à ce jour.



INFECTIONS ET TRAITEMENTS PRÉVENTIFS

Organes et Infections : les signes d'alerte!

- Dans le cerveau et les méninges, les infections de type méningite ou encéphalite ou abcès sont repérables par la présence de fièvre, de maux de tête intenses, de vomissements, de diminution de la force musculaire, de troubles de la marche, de troubles de la vue ou de troubles de la conscience.
- Dans les oreilles, les otites sont repérables par de la fièvre, une douleur intense, un écoulement.
- Dans les sinus, les sinusites sont repérables par de la fièvre, des maux de tête et une obstruction nasale.
- Dans la bouche et l'œsophage, les mycoses candidosiques sont repérables par des dépôts blanchâtres de la cavité buccale, une gêne à l'alimentation, une perte de poids et des douleurs lors de l'ingestion alimentaire.
- Dans les poumons, les bronchites, les pneumopathies et les abcès sont repérables par de la fièvre, une toux, une douleur à la poitrine, des crachats importants et des difficultés pour respirer.
- Dans le cœur, les infections sont rares et repérables par de la fièvre, des frissons, une douleur de la poitrine, une grande fatigue et des malaises.
- Dans les reins, les pyélonéphrites et les abcès sont repérables par de la fièvre, des douleurs du bas du dos et des douleurs lors de la miction.
- Dans le tube digestif, les entérites, les colites et les abcès sont repérables par de la fièvre ou pas, des douleurs abdominales parfois intenses, des diarrhées, des vomissements et un manque d'appétit.
- Dans les articulations, les arthrites sont repérables par de la fièvre, des douleurs, le gonflement des articulations et une boiterie.
- Dans la peau, l'érysipèle ou les abcès sont repérables par de la fièvre ou pas, des douleurs, une rougeur et un gonflement de peau.



Manifestations cliniques associées

Fatigue générale intense, maux de tête, nausées, permanents ou transitoires de 48 à 72 heures, notamment après une perfusion d'anticorps par voie veineuse.

Traitements préventifs

- des antibiotiques, des antiviraux et des antifongiques dont leur action est de détruire les microbes (bactéries, virus, champignons, filamenteux) à l'origine des infections.
- des anticorps : substitutifs perfusés à domicile ou à l'hôpital, soit par voie intraveineuse toutes les 2 à 4 semaines, soit par voie sous-cutanée environ 1 fois par semaine sans période d'interruption.



La kinésithérapie respiratoire et l'aérosolthérapie sont pratiquées en fonction de l'atteinte respiratoire.

Les traitements sont adaptés et modifiés selon l'évolution.

Ces signes d'alerte doivent amener à adresser l'enfant en urgence dans son centre de suivi.

Ces infections peuvent être ou non, toujours les mêmes, leur intensité et leur fréquence sont variables selon l'efficacité du traitement préventif.

PARCOURS SCOLAIRE DE LA MATERNELLE À LA 6^{ème}

L'école maternelle

Elle a pour finalité d'aider votre enfant, selon des démarches adaptées, à devenir autonome et à acquérir des compétences fondamentales. Elle a un rôle capital dans l'observation et la prévention des difficultés ou des troubles, en particulier pour les troubles spécifiques du langage. Si besoin, une aide personnalisée est organisée pour lui permettre d'atteindre les objectifs fixés. Au cours de ces 3 années d'école maternelle, **un PAI, un PAP ou un PPS, PIA, PSA** peuvent être mis en place (**cf. fiches projets n°4**). L'enseignant est une personne qui pourra discuter avec vous des besoins spécifiques de votre enfant si nécessaire. Sa réussite dépend largement du dialogue entre le personnel de l'école et vous ainsi que de votre implication dans l'accompagnement de son parcours. Une quatrième année peut être envisagée selon les troubles et les compétences nécessaires pour aborder l'école élémentaire. **Une demande auprès de la MDPH** sera faite pour une orientation en **ULIS-école** dès le CP ou un établissement spécialisé (**IME**). C'est la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (**CDAPH**) qui décide ces orientations (**cf. fiche MDPH n°5**).

L'école élémentaire

Les programmes nationaux définissent pour chaque domaine d'enseignement les connaissances et les compétences à atteindre dans le cadre des cycles. Des évaluations régulières menées par les enseignants permettent une évaluation des acquis et du niveau de votre enfant. Dans ce contexte, les enseignants proposent un accompagnement de tous les élèves, notamment ceux qui rencontrent des difficultés, en personnalisant les aides aux apprentissages afin de favoriser la réussite de chacun. **Une quatrième année est possible** pour atteindre les objectifs à la fin du cycle 2 (cycle des apprentissages fondamentaux GS, CP, CE1) et cycle 3 (cycles des approfondissements CE2, CM1, CM2). Une aide personnalisée, des stages de remise à niveau en CM1-CM2 et le **PPRE** sont des aides proposées au sein de la classe. **Un PAI, PPS, PIA, PSA** peuvent être mis en place (**cf. fiches projets n°4**). Une orientation en **ULIS-école** après le CP peut être faite après notification de la CDAPH. Une orientation en **ULIS (MDPH)** ou en **EGPA** est envisagée si besoin lors du CM2.

Le psychologue scolaire

apporte son concours aux enseignants et aux parents pour mieux cerner ce qui fait obstacle à la réussite de l'enfant. Il les accompagne dans la recherche d'une solution.

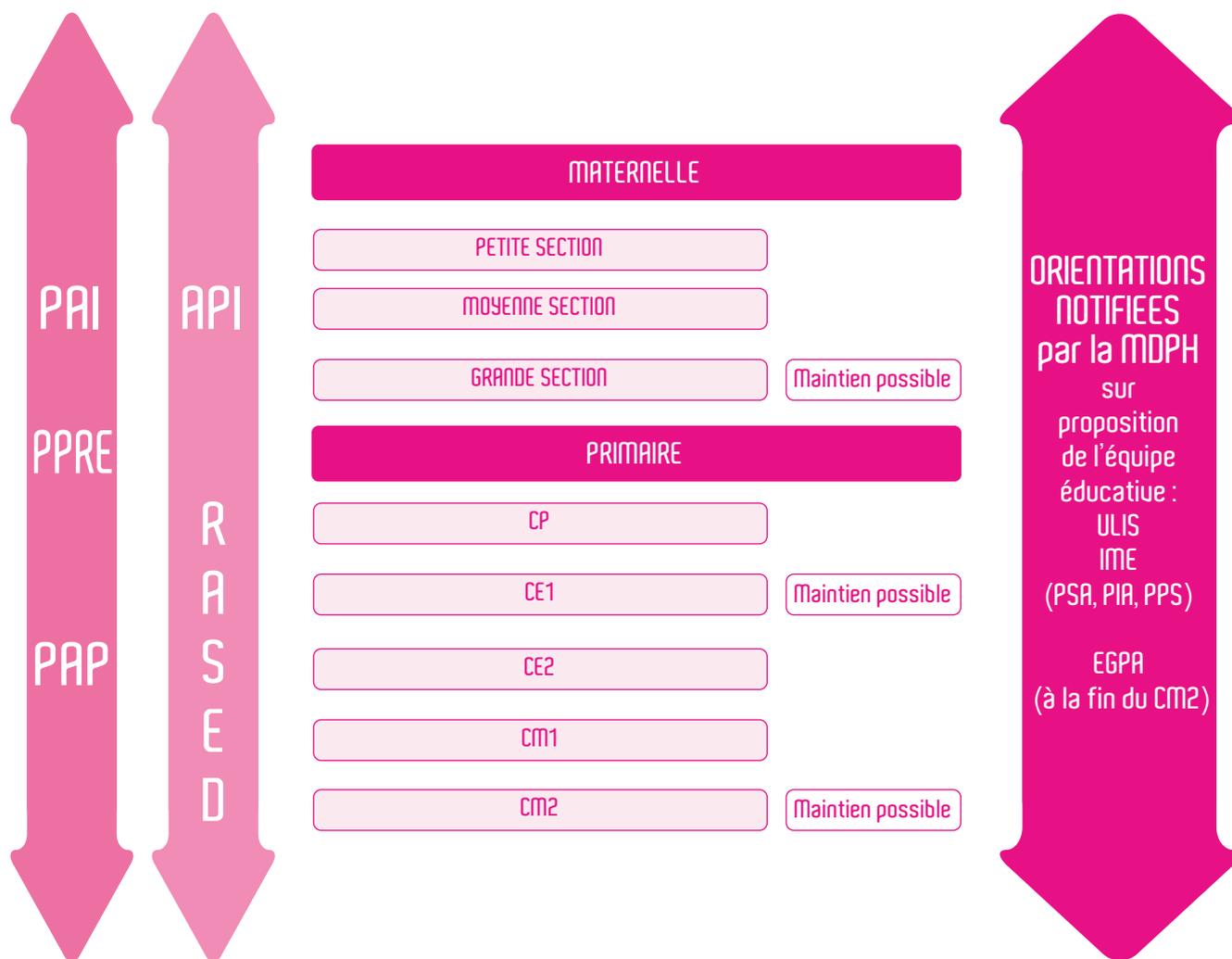
Le RASED

(Réseau d'Aides Spécialisées aux Élèves en Difficulté)

peut intervenir auprès de votre enfant au sein de l'école et en lien avec l'enseignant de la classe de la GS au CM2.



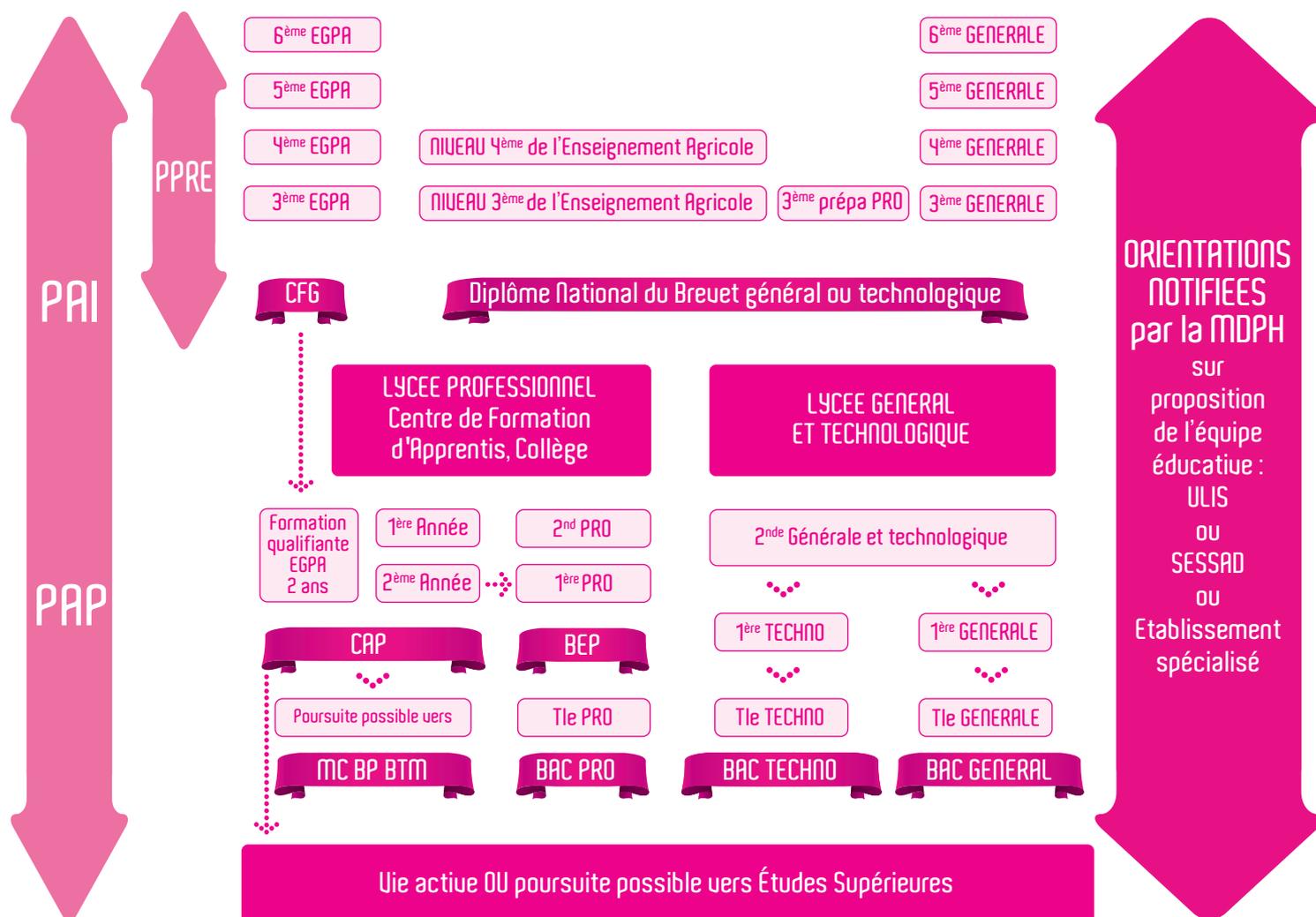
PARCOURS SCOLAIRE DE LA MATERNELLE À LA 6^{ème}



API : Aide Personnalisée Individuelle (par l'enseignant)
EGPA : Enseignement Général et Professionnel Adapté
IME : Institut Médico Educatif (établissement spécialisé)
MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées
PAI : Projet d'Accueil Individualisé
PAP : Projet d'Accompagnement Personnalisé
PIA : Projet Individualisé d'Accompagnement

PPRE : Programme Personnalisé de Réussite Educative
PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation
RASED : Réseau d'Aides Spécialisées aux Elèves en Difficultés (Signalement et suivi)
ULIS : Unité Localisée pour l'Inclusion Scolaire (au sein de l'école, du collège ou du lycée)
PSA : Parcours de Scolarisation en Alternance

PARCOURS SCOLAIRE À PARTIR DE LA 6^{ème}



CFG : Certificat de Formation Générale
CAP : Certificat d'Aptitude Professionnelle
EGPA : Enseignement Général et Professionnel Adapté
MC : Mention Complémentaire
SESSAD : Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile

3^{ème} prépa pro : 3^{ème} Découverte Professionnelle (6heures/3heures)
BTM : Brevet Technique des Métiers
BEP : Brevet Etudes Professionnelles
BP : Brevet Professionnel

ORIENTATION

Aides pour choisir ses études et conseils pour construire son projet professionnel

Après la 3^{ème} de l'enseignement agricole, la 3^{ème} préparatoire à la voie professionnelle, ou la 3^{ème} EGPA, les élèves sont orientés vers la voie professionnelle.

C'est pourquoi dans ces classes, on découvre par des enseignements concrets plusieurs secteurs professionnels et différents métiers (bâtiment, services à la personne, alimentation, hôtellerie, etc...). Pour les élèves d'EGPA, l'orientation se fait en grande majorité vers un CAP, tandis que pour la 3^{ème} prépa pro ou la 3^{ème} de l'enseignement agricole, les élèves peuvent accéder directement à un bac pro.

Après la 3^{ème} générale les élèves ont le choix entre deux voies :

- **La voie professionnelle**, à temps plein en lycée, ou en alternance entre une entreprise et un CFA, pour préparer une qualification professionnelle :
 - **Le CAP** est un diplôme qui s'obtient en 2 ans et permet d'accéder immédiatement à un emploi (CAP coiffure, esthétique, plomberie, cordonnerie, etc...) Il peut être complété par un Bac Pro ou d'autres diplômes spécialisés (Mentions Complémentaires).
 - **Le Bac Pro** (3 ans après la 3^{ème}, ou 2 ans après un CAP) permet d'accéder à une activité professionnelle ou de poursuivre des études supérieures de type BTS, le plus souvent en alternance.
- **La voie générale et technologique**, qui commence par la seconde générale et technologique. C'est à la fin de cette classe que se détermine le choix de la filière et de la série de bac :
 - **1^{ère} filière générale (Bac L, ES, S)** est dans la continuité des enseignements du collège. Elle mène au baccalauréat dans le but de poursuivre des études supérieures. Ce sont donc des études longues où le choix du métier n'est pas immédiat (Universités, classes préparatoires, écoles d'ingénieur, de commerce, ...).
 - **1^{ère} filière technologique (STMG, STSS, STAV, STL, Hôtellerie, ...)** est un chemin plus court vers l'emploi. Elle prépare aux diplômes de type BTS, DUT (en 2 ans), licences professionnelles (en 3 ans) et ouvre à certaines écoles d'ingénieur, de commerce...

Les bacs technologiques

STMG : Sciences et Technologies du Management et de la Gestion

STSS : Sciences et Technologies de la Santé et du Social

STAV : Sciences et technologies de l'Agronomie et du Vivant

STL : Sciences et Technologies du Laboratoire

STI2D : Sciences et Technologies des Industries et du Développement Durable

STD2A : Sciences et Technologies du Design et des Arts Appliqués

TMD : Techniques de la Musique et de la Danse

Métiers de l'hôtellerie

Les bacs généraux

L : Littéraire

ES : Economie et Social

S : Scientifique

SCOLARITE ET ABSENCES

Les absences :

Votre enfant peut manquer l'école. Cela peut arriver plus ou moins souvent selon les enfants et selon les périodes. La durée des absences est également très variable.

Votre enfant peut être soigné à la maison ou être hospitalisé. Il peut s'agir également de rendez-vous médicaux programmés durant les heures d'école.

Dans tous les cas, il est conseillé de **prévenir l'école de son absence pour mettre en place plus facilement un relais entre la maison, l'école et l'hôpital**, par l'intermédiaire, éventuellement, de l'enseignant spécialisé de l'école de l'hôpital. En effet, les professeurs de l'hôpital peuvent recevoir, avec votre accord, les cours de sa classe pour le faire travailler.

Si l'absence est de longue durée, des solutions de scolarisation à domicile sont possibles : se renseigner auprès de l'établissement scolaire ou de l'Académie.

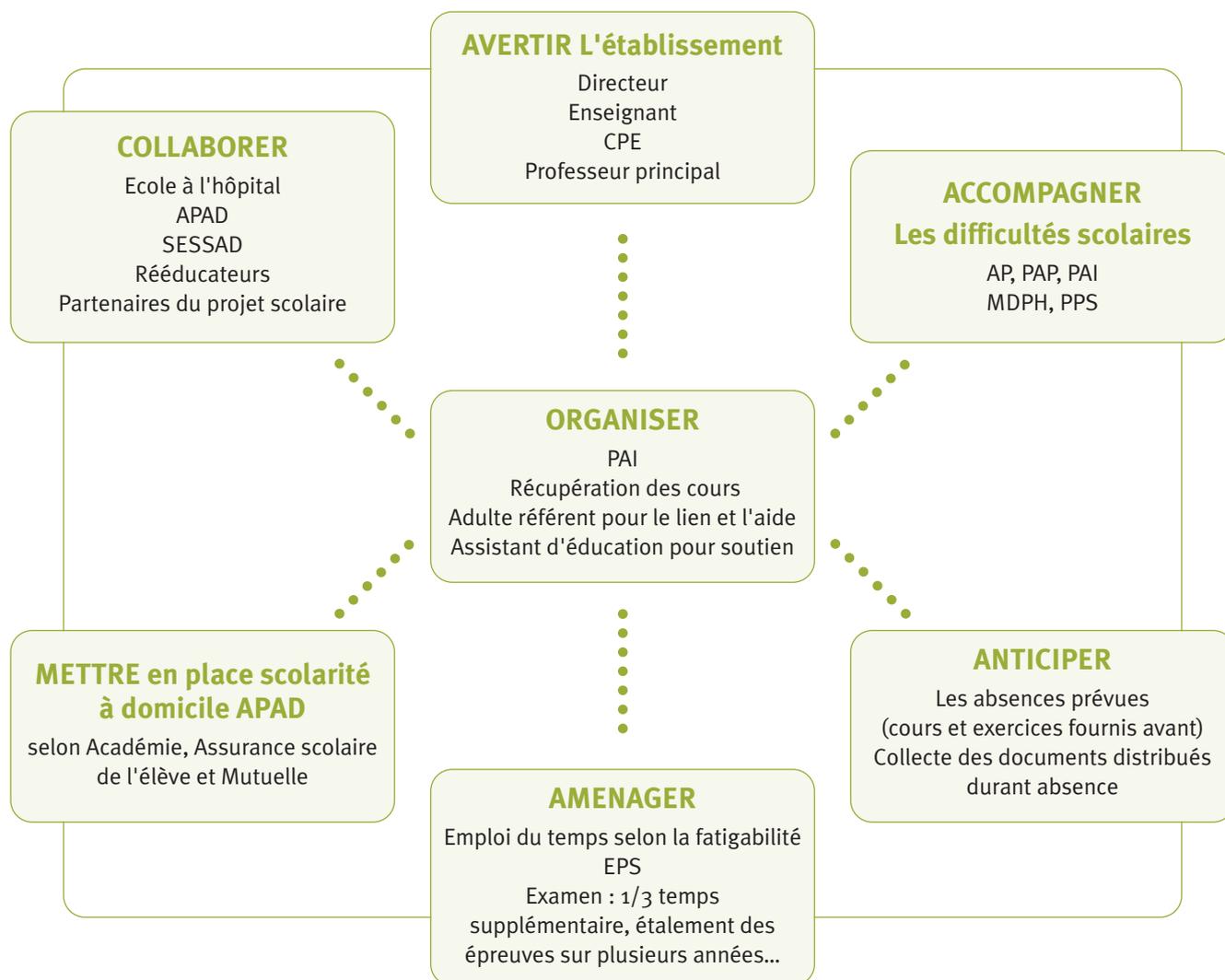


La fréquence des absences peut mettre votre enfant en difficulté sur le plan scolaire.

Malgré cela, la maladie n'explique pas tous les problèmes rencontrés et il ne faut pas hésiter à prendre contact avec son enseignant, son professeur spécialisé de l'école de l'hôpital, le psychologue scolaire ou de l'hôpital dont dépend son suivi.

Ils réfléchiront avec vous à l'aide la plus appropriée.

SCOLARITE ET ABSENCES



AP : Aide Personnalisée

CPE : Conseiller Principal d'Education

PAP : Plan d'Accompagnement Personnalisé (cf fiche n°4.4)

PAI : Projet d'accueil Personnalisé (ch fiche n°4.1)

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation (cf fiche n°4.3)

MDPH : Maison Départementale des Personnes Handicapées (cf fiche n°3)

APAD : Assistance Pédagogique à Domicile

SESSAD : Service d'Education Spécialisée et de Soins à Domicile

L'ÉCOLE

INFORMER : POURQUOI ET COMMENT ?

Votre enfant passe une grande partie de son temps dans son établissement scolaire.

Les adultes qui s'occupent de lui doivent connaître les précautions à prendre pour lui permettre de s'épanouir et d'apprendre en toute sécurité. Ils doivent de ce fait être informés de l'existence de sa maladie.

Il est nécessaire que l'équipe pédagogique connaisse l'existence de précautions particulières liées au déficit immunitaire de votre enfant.

Elle doit être attentive et repérer certains changements, et difficultés chez votre enfant.

Attention

Dire de quelle maladie il s'agit exactement n'est pas obligatoire. Il est, cependant, important d'en expliquer les conséquences.
(La fiche n°1 peut vous y aider)



Le PAI : Projet d'Accueil Individualisé

Le PAI ou Projet d'Accueil Individualisé permet aux enseignants, animateurs, animateurs sportifs, ... :

- 1 d'éviter les activités et situations à risque
- 2 de repérer les signes d'une complication
- 3 de savoir quoi faire :

quel médicament donner ?

à quel moment vous prévenir ?

quand contacter les secours ?

MES CONTACTS :

.....

.....

.....

.....

CE QUE JE DOIS FAIRE :

.....

.....

.....

.....

NOTES :

.....

.....

.....

.....

LE PAI : qu'est-ce qu'un PAI ? À quoi sert-il ?

- Le PAI est un projet établi à votre demande, en tant que parents. Il est coordonné par le Directeur d'école ou le chef d'établissement avec l'aide du médecin et/ou de l'infirmier(ière) scolaire(s) et du pédiatre référent en charge du suivi du DIP de votre enfant. Il permet d'accueillir en toute sécurité votre enfant en prenant compte des spécificités liées à sa maladie. Il peut être établi en amont de la rentrée scolaire afin d'être effectif dès la rentrée.
- Le retentissement des déficits immunitaires n'est pas toujours le même en fonction de son type. Il est donc important que le PAI soit personnalisé, avec les recommandations et traitements spécifiques. **Ce dernier doit être renouvelé chaque année.**

LE PAI : où vous le procurer ?

- **Auprès du médecin référent DIP** : un modèle est joint au livret. Vous pouvez aussi le télécharger sur le site d'IRIS : <http://www.associationiris.org/>

LE PAI : à qui l'adresser ?

- **Au directeur d'école ou au chef d'établissement** : il vous informera sur le PAI et veillera à sa bonne application. Il fera le lien entre vous et l'équipe éducative en cas de problème.
- **Aux enseignants** : s'ils détectent une complication, le PAI leur indiquera la conduite à tenir. Et il les autorisera à donner le traitement indiqué.

Le PPRE : Programme Personnalisé de Réussite Educative

Une fatigabilité importante liée au traitement, ou un absentéisme répété, peut amener le corps enseignant à proposer un Programme Personnalisé de Réussite Educative (PPRE) à votre enfant.

MES CONTACTS :

.....

.....

.....

.....

CE QUE JE DOIS FAIRE :

.....

.....

.....

.....

NOTES :

.....

.....

.....

.....

LE PPRE : qu'est-ce qu'un PPRE ? A quoi sert-il ?

- Le PPRE est proposé à tous les élèves du primaire et du collège qui risquent de ne pas maîtriser le socle commun. Il se concentre prioritairement sur le Français et les Mathématiques.
- Le retentissement des déficits immunitaires n'est pas toujours le même en fonction de son type. L'enfant peut développer une fatigabilité chronique et avoir un absentéisme répétitif.

LE PPRE : qui en a l'initiative ?

- Le directeur de l'école ou le chef d'établissement au collège.

LE PPRE : comment l'élaborer ?

- **Le professeur principal et le chef d'établissement au collège, l'enseignant de la classe et le directeur de l'école**, proposent à l'élève et à sa famille un plan d'aide ciblant des connaissances et des compétences précises.
- **Ce plan formalisé représente un contrat entre l'école et la famille.** Au terme du PPRE, l'enseignant/professeur principal dresse un bilan pour décider de la suite à donner au plan (poursuite, révision des objectifs...).

Le PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

Le PPS assure la cohérence d'ensemble du parcours scolaire de l'enfant handicapé.

MES CONTACTS :

.....

.....

.....

.....

CE QUE JE DOIS FAIRE :

.....

.....

.....

.....

NOTES :

.....

.....

.....

.....

LE PPS : où vous le procurer ?

- Vous devez en faire la demande par courrier à la MDPH (Maison Départementale de Personnes Handicapées). Adresses des MDPH disponibles sur le site internet mdph.fr.

LE PPS : qu'est-ce qu'un PPS ? À quoi sert-il ?

Le PPS ou **Projet Personnalisé de Scolarisation** définit les modalités de déroulement de la scolarité en précisant :

- la qualité de la nature des accompagnements nécessaires,
- le recours à un AESH (Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap),
- le recours à un matériel pédagogique adapté.

LE PPS : qui en a l'initiative ?

- **Proposition de l'Equipe pluridisciplinaire de la MDPH** composée de professionnels et d'experts pour évaluer les besoins de la personne selon son handicap, son environnement et son projet de vie.
- **Une Equipe de Suivi de la Scolarisation (ESS)**, organisée chaque année par l'enseignant référent, facilite la mise en œuvre du PPS et assure pour votre enfant un suivi attentif et régulier.

LE PPS : comment est-il suivi ?

- **L'enseignant référent** veille à la continuité et à la cohérence de la mise en œuvre du PPS, car il est l'interlocuteur privilégié des parties prenantes du projet.

Le PAP : Plan d'Accompagnement Personnalisé

Le PAP se décline en 4 fiches distinctes pour l'école maternelle, l'école élémentaire, le collège et le lycée.

MES CONTACTS :

.....

.....

.....

.....

CE QUE JE DOIS FAIRE :

.....

.....

.....

.....

NOTES :

.....

.....

.....

.....

LE PAP : où vous le procurer ?

- Le document essentiel est en annexe de **la circulaire n° 2015-016 du 22 janvier 2015**, c'est elle qui rend le PAP opérationnel.

LE PAP : qu'est-ce qu'un PAP ? À quoi sert-il ?

- Le PAP décrit les aménagements pédagogiques et l'adaptation de l'emploi du temps de l'enfant. Il ne fait appel ni à la MDPH, ni à l'enseignant référent. C'est en cela qu'il se distingue du PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation).
- Le PAP doit faire l'objet d'un document écrit et signé par la famille, le chef d'établissement et le médecin scolaire.

LE PAP : qui en a l'initiative ?

- **Le directeur de l'école ou le chef d'établissement :** proposition des enseignants (conseil des maîtres, conseil de classe...).
- **A la demande des parents.**

LE PAP : comment l'élaborer ?

- **Le PAP exige la participation des parents** mais aussi le concours des professionnels qui suivent l'enfant et qui sont invités aux réunions d'élaboration et de suivi par le chef d'établissement.
- **Le directeur de l'école ou le professeur principal doit procéder chaque année à une évaluation des progrès réalisés par l'élève.** Il doit veiller aussi à la bonne transmission du dossier PAP lors du changement d'établissement.

Le PIA : Projet Individualisé d'Accompagnement et Le PSA : Parcours de Scolarisation en Alternance

le PIA est la feuille de route des jeunes scolarisés en établissement médico-social ou pris en charge par un service médico-social.

Le PSA définit l'emploi du temps partagé entre l'établissement spécialisé et l'établissement scolaire.

MES CONTACTS :

.....

.....

.....

.....

CE QUE JE DOIS FAIRE :

.....

.....

.....

.....

NOTES :

.....

.....

.....

.....

LE PSA : où vous le procurer ?

- Les conventions et les modèles de projet sont en ligne sur le site de la Direction Académique des Services de l'Education Nationale (DASEN) :

Liens : DSDEN (Direction des Services Départementaux de l'Education Nationale) → vie de l'élève → élèves à besoins éducatifs particuliers → scolarisation à temps partagé « élèves en situation de handicap »

- **Circulaire 2006-126 du 17-08-2006**
- **Circulaire du DASEN 76 du 11 sept 2012**

LE PIA et PSA : À quoi servent-ils ?

- Le PIA fixe les méthodes et pratiques pédagogiques ainsi que les accompagnements adaptés à mettre en œuvre selon les particularités de l'enfant.
- Le PSA s'adresse à un enfant inscrit dans un établissement spécialisé sur notification de la CDAPH (Commissions des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées) et qui partage sa scolarité avec un établissement scolaire.

LE PSA : qui en a l'initiative ?

- **Equipe de l'établissement spécialisé** avec accord des familles.
- **A la demande des parents.**

LE PIA : comment l'élaborer ?

- Ce projet doit intégrer le PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation) qui constitue son volet scolaire; l'établissement ou le service est tenu de mettre en application les décisions de la CDAPH.

MDPH



MDPH.fr

Le portail dédié aux Maisons Départementales
des Personnes Handicapées

Vos besoins

Vous pouvez faire appel à la MDPH si en conséquence de votre pathologie ou celle de votre enfant, vous avez besoin :

- d'Accompagnant d'Elève en Situation de Handicap (AESH),
- d'aménagement de temps scolaire, de temps d'examen (tiers temps),
- de matériel pédagogique,
- de transport scolaire,
- d'orientation en classes spécialisées,
- d'orientation vers des services ou établissements médico-sociaux,
- d'orientation professionnelle,
- de Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH),
- de Prestation de Compensation du Handicap (PCH),
- d'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH) et de compléments,
- d'Allocation aux Adultes Handicapés (AAH) et de complément de ressources,
- de carte d'invalidité, de carte de stationnement, de carte de priorité.

Fonctionnement

- 1 Remplir un **formulaire MDPH** (cerfa 13788*01) disponible dans les MDPH ou sur internet, notamment sur le site de la **CNSA** (Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie), accompagné du certificat médical et, pour les personnes en situation de handicap visuel, d'un formulaire de **bilan ophtalmologique**. Pour toute demande auprès de la MDPH, une fiche descriptive des DIP est disponible sur le site de l'association IRIS : <http://www.associationiris.org>
Pour vous aider à remplir ce formulaire, vous pouvez vous rendre au Centre Communal d'Action Sociale (CCAS) de votre commune, auprès de l'Assistante Sociale de pédiatrie, à la MDPH où des agents d'accueil pourront vous aider dans vos démarches.
- 2 Retourner l'ensemble à la MDPH pour étude de votre demande.
- 3 L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, chargée d'évaluer les capacités et les besoins de la personne, propose un plan personnalisé de compensation (et/ou un plan personnalisé de scolarisation (PPS) pour les enfants).
- 4 Ce plan est soumis à la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) qui décide de l'attribution des aides et des prestations. La prise en charge par un établissement ou un service médico-social pour un enfant ou un adulte handicapé se fait sur décision de la CDAPH. La CDAPH prononce une décision d'orientation pour un type d'établissement ou de service (Institut Médico-Educatif, foyer occupationnel, etc).
- 5 La personne handicapée ou un de ses proches, munie de la décision de la CDAPH, peut s'adresser à l'établissement de son choix correspondant à l'orientation décidée. Cette décision est valable sur l'ensemble du territoire français pour une période dont la durée exacte est précisée sur la notification de la décision de la CDAPH. Pour vous aider à trouver un établissement correspondant à l'orientation décidée, le portail « **Aide Handicap** » est à votre disposition.

Au dos :

schéma de rappel des grandes étapes de l'instruction d'une demande par les MDPH.

ATTENTION, il s'agit d'un "circuit type" mais chaque MDPH étant autonome les unes des autres, ces circuits peuvent connaître des évolutions en fonction de l'organisation propre à chacune des Maisons Départementales.

Fonctionnement de la Maison Départementale des Personnes Handicapées

La personne en situation de handicap dépose une demande auprès de la MDPH de son lieu de résidence.
La demande est accompagnée d'un certificat médical de moins de trois mois et le cas échéant d'éléments du projet de vie.

Enregistrement de la demande par la MDPH

Equipes labellisées - pluridisciplinaires

Évaluent les besoins de compensation de la personne handicapée (PH)

Déterminent un taux d'incapacité permanente (aspirations, compétences, aptitudes, limitation des restrictions)

Proposent un plan personnalisé de compensation au regard de son projet de vie (droits, avantages, prestations, compensation aux limitations)

La personne handicapée dispose d'un délai de 15 jours pour faire connaître ses observations.

Partenaires : emploi, formation, médecins, psychiatres, psychologues, enseignants référents, travailleurs sociaux...

Envoi d'un dossier usager à la MDPH :

- Formulaire de demande (cerfa 13788*01)
- Certificat médical (cerfa 13878*01)
- Bilan ophtalmologique (cerfa 13878*01)

Étude et évaluation de la demande

par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, en lien avec le demandeur

Inscription en Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)

Passage de la demande en CDAPH

Handicap à faible prévalence :
avis du pôle de compétence spécialisé Article L241-7

Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

- Statue sur les ressources, l'orientation, l'accompagnement, la compensation, la désignation des établissements ou services correspondant aux besoins
- Reconnaît la Qualité de Travailleur Handicapé
- Fixe le montant de la prestation de compensation

Enregistrement de la ou des décisions de la CDAPH incluant :

- une notification adressée au demandeur et copie éventuelle à l'enseignant référent
- l'envoi d'une notification aux organismes payeurs
- une information aux structures sociales ou médico-sociales concernées

Prestation de compensation

définie à partir du projet de vie de la PH
Compensation du handicap : besoin d'aide humaine, techniques, aménagement du logement, ...

AAH (Allocation pour Adulte Handicapé) et complément de ressources

Orientation professionnelle
Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé

Orientation scolaire
AVS/AESH, matériel pédagogique, aménagement d'examen

Orientation médico-sociale
IME, ITEP, SESSAD, FOA, MAS ...

Toute décision de la CDAPH peut être contestée dans un délai de 2 mois après la notification

Tribunal du contentieux de l'incapacité
Non-versement : commission départementale de l'aide sociale dans le délai de 2 ans

Tribunal du contentieux de l'incapacité
Refus administratif : commission de recours amiable, puis tribunal des affaires de sécurité sociale

Tribunal administratif

Tribunal du contentieux de l'incapacité

Tribunal du contentieux de l'incapacité (*enfant*) ou tribunal administratif (*adulte*)

AESH : Accompagnant des Elèves en Situation de Handicap
AVS : Auxiliaire de Vie Scolaire
FOA : Foyers Occupationnels d'Accueil
IME : Institut Médical Éducatif

ITEP : Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique
MAS : Maison d'Accueil Spécialisé
SESSAD : Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile

LES RESSOURCES

Des professionnels à votre écoute

- **Le (la) médecin scolaire** est le garant des informations délivrées dans le PAI (Projet d'Accueil Personnalisé, **voir la fiche n°4.1 et le PAI en annexe**). Il fait le lien entre la famille, l'établissement et le médecin qui suit votre enfant. Il informe l'équipe éducative des précautions à mettre en œuvre, de la conduite à tenir avec l'enfant par rapport à sa maladie.
- **L'infirmier(ière) scolaire** est un interlocuteur privilégié des élèves sur les questions de santé, notamment au collège-lycée. Elle est en charge de la bonne application du PAI.
- **Le (la) psychologue scolaire** (1er degré), à l'hôpital, au Centre Médico-Psychologique ou en ville, accompagne l'enfant dans ses réflexions et ses questionnements concernant son avenir. Il peut être sollicité pour évaluer les besoins particuliers de l'enfant. Avec l'accord des parents, il peut effectuer des bilans psychotechniques (tests de développement et de performance) pour aider à son orientation.
- **Le (la) COPsy, Conseiller d'Orientation Psychologue (2nd degré)**, en plus des missions de psychologue scolaire, informe sur les filières d'études et les métiers qui conviennent. Il peut vous aider à instruire les dossiers d'orientation avec bonification de barème.
- **Le (la) médecin immunologiste et l'infirmier(ière) référents** connaissent votre situation médicale et peuvent vous dire si vos souhaits professionnels comportent ou non des risques pour votre santé. **N'hésitez donc pas à discuter avec eux de votre orientation scolaire et professionnelle pendant les consultations.**
- **L'Assistant(e) social(e)** travaille en lien avec tous les partenaires et dispositifs sociaux pour faciliter l'accès aux soins et à vos droits sociaux.
- **L'enseignant(e) spécialisé(e) de l'hôpital** est une personne ressource qui peut faciliter le lien entre tous les partenaires concernés afin de garantir la continuité du projet scolaire.
- **L'enseignant(e) référent(e)** veille à la continuité et à la cohérence de la mise en œuvre du PPS (Projet Personnalisé de Scolarisation). Il assure un lien avec l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées) (**vous reporter aux fiches n°4 et 5**).



Structures d'aides aux jeunes avec handicap

- **Axes jeunes** : institués sur le plan départemental par les PDITH (Programme Départemental d'Insertion des Travailleurs Handicapés). Initient des partenariats structurés pour améliorer l'accès à l'emploi ou aux formations des jeunes handicapés à partir de 16 ans en particulier en alternance.
- **CDAPH** : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées. Elle est compétente pour les enfants et adolescents de 0 à 20 ans. Elle peut proposer un projet d'intégration en établissement scolaire ordinaire ou en établissement d'éducation spéciale. Elle permet à la personne handicapée de bénéficier d'un statut le protégeant dans l'entreprise, d'accéder à des aides financières pour l'entreprise ou le salarié et à des aménagements de poste de travail.
- **Fonds pour l'Insertion Professionnelle (AGEFIPH et FIPHFP)** : octroient des aides aux lycéens, aux étudiants et aux salariés pour des formations.
- **CIO spécialisé** : 8, rue Dieudonné-Costes, 75013 Paris. Accès par l'intermédiaire du conseiller d'orientation psychologue (COPs) scolaire de l'établissement du jeune.
- **Nombreuses structures de bilan de compétences, d'aide à l'orientation et à la formation professionnelle des jeunes handicapés** : coordonnées disponibles auprès de la CDAPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées), des associations, du service réadaptation de l'ONISEP (Office National d'Information sur les Enseignements et Professions) qui édite des brochures spécialisées sur ces structures (tél. : 01 64 80 37 66).

Des organismes pour vous aider

- **Missions Locales** : vous pouvez vous procurer leurs coordonnées dans votre mairie ou sur internet. Elles concernent les jeunes entre 15 et 25 ans peu ou pas diplômés. Les conseillers vous aident dans votre insertion professionnelle (formation, stage, recherche d'emploi, préparation d'entretiens...).
- **Centre d'Information et de Documentation Jeunesse (CIDJ)** : les conseillers vous reçoivent gratuitement et sans rendez-vous. Ils vous accompagnent sur vos choix (études, métiers, formation en alternance, emploi, formation continue, job d'été,...). Ils vous proposent des entretiens personnalisés, des permanences juridiques, des forums thématiques sur les métiers.
- **MDPH** : Maison Départementale des Personnes Handicapées (**voir fiche N°5**).
- **Pôle Emploi** : en vous inscrivant comme demandeur d'emploi, vous établirez avec un conseiller un Projet Personnalisé d'Accès à l'Emploi (PPAE). Des offres d'emploi vous seront proposées en fonction des critères définis dans votre PPAE (qualifications, compétences,...).
- **Cap Emploi** : s'adresse aux personnes reconnues handicapées nécessitant un accompagnement spécialisé pour la recherche d'une formation ou d'un emploi.
- **Association de patients** : IRIS est l'association nationale représentant les patients atteints d'un déficit immunitaire primitif. C'est une plateforme d'information et d'échanges propice aux partages d'expérience. N'hésitez pas à la contacter : www.associationiris.org

Adresses et liens utiles

www.pole-emploi.fr

www.education.gouv.fr

www.cidj.fr

<http://greta.ac-rouen.fr/>
(greta.ac-(ville souhaité).fr : centre de formation continue pour adultes)

www.associationiris.org

www.fiphfp.fr :

Fonds pour l'Insertion des Personnes Handicapées dans la Fonction Publique

www.agefiph.fr :

Association pour la GEstion des Fonds pour l'Insertion professionnelle des Personnes Handicapées

l'Agefiph est une association privée au service des personnes handicapées et des entreprises du secteur privé.

PLANIFIER UN STAGE ET/OU UN VOYAGE EN FRANCE OU À L'ÉTRANGER

À qui dois-je en parler ?

- **Une discussion préalable avec le médecin référent est nécessaire** afin de l'organiser au mieux sur le plan médical et sécuritaire (vaccins, risques sanitaires de certaines destinations, complications infectieuses, hôpital et contact médical le plus proche du lieu de séjour, etc.).
- En **informer le prestataire de service** qui, en fonction de la durée du séjour, la destination, l'autonomie ou non dans l'administration, **adaptera avec vous les meilleures conditions organisationnelles possibles**.
- En **informer l'infirmier(ère) libéral(e)**.

Vous pourrez trouver des informations complémentaires sur les sites Internet :

- du Centre de Référence National : www.ceredih.fr
- de l'association nationale de patients IRIS : www.associationiris.org
- de l'association internationale de patients IPOPI : www.ipopi.org

Quel matériel dois-je emporter ?

- Le **matériel usuel d'injection** (cathéter, pompe, seringue, antiseptique, compresses, solution hydro-alcoolique, piles de recharge pour la pompe).
- La **quantité suffisante de traitement immunosubstitutif** en fonction de la durée du séjour, d'antibiotiques et d'antipyrétiques en cas de fièvre, d'anti-diarrhéiques, d'antalgiques, et éventuellement d'antipaludéens que vous aurez préalablement validés avec votre médecin.
- **Si vous prenez l'avion**, prévoir un bagage à main pour vos flacons et votre matériel. Vous pourrez le conserver avec vous à condition d'avoir un certificat médical (français/anglais) et d'avoir prévenu la compagnie aérienne.
- **Assurez-vous que, pendant le voyage, vous pourrez stocker les produits dans des conditions optimales** (≤ 25 °C). Munissez-vous d'une sacoche isotherme si besoin !



Quels documents dois-je emporter ?

- La carte de soins et d'urgence français/anglais fournie et remplie par votre médecin référent.
- La dernière ordonnance.
- L'ordonnance avec un traitement en cas de fièvre ou de diarrhée.
- La carte vitale ou la carte européenne d'assurance maladie.
- La carte de mutuelle.
- Le dossier médical (au moins les trois derniers courriers ou un courrier résumant le DIP et sa prise en charge globale).
- Le carnet de suivi à domicile.



Pour un voyage à l'étranger, un certificat médical français/anglais doit spécifier la nécessité de voyager avec le traitement et le matériel d'injection de celui-ci.

Quelques conseils supplémentaires pour un voyage serein

- **S'il y a un autre traitement**, ne pas l'oublier et l'emporter en quantité suffisante.
- Ne pas oublier de prendre un **forfait téléphonique et Internet pour l'étranger**.
- Prendre une **assurance rapatriement** ou assurez-vous que vos assurances garantissent ce service.
- La **Carte européenne d'assurance maladie** est à demander à votre centre d'assurance maladie pour les voyages en Europe sur le site internet ameli.fr. Attention faire la demande au moins 15 jours avant le départ.
- **Numéro d'urgence** en Europe : **112**.
- **Se renseigner avant le départ** sur les modalités de transport de votre traitement auprès de votre compagnie aérienne et/ou auprès de la douane : **Infos Douane : www.douane.gouv.fr ou 08 11 20 44 44**
- **S'informer avant le départ** sur les infrastructures de santé du pays où vous allez séjourner. Vous pouvez le faire sur les sites Internet de différentes institutions :
 - Ministère des Affaires étrangères : www.diplomatie.gouv.fr
 - Comité d'informations médicales : www.cimed.org
 - Maison des Français à l'étranger : www.mfe.org



Il existe peut-être une association de patients dans le pays de votre destination...
Renseignez-vous sur www.ipopi.org.

NOTES :

.....

.....

.....

TÉMOIGNAGES DE PATIENTS

Matteo



“

A l'âge de 5 ans les médecins m'ont diagnostiqué un DIP, depuis, je dois me rendre régulièrement à l'hôpital pour mon traitement substitutif.

Pendant toute ma scolarité je me suis rarement absenté des cours, uniquement un jour par mois, pour suivre mon traitement à l'hôpital : grâce à ce traitement, je tombais rarement malade, contrairement à mes camarades de classe qui eux, attrapaient toutes sortes de maladies virales pendant l'hiver.

D'une certaine façon le traitement substitutif était pour moi des « super-pouvoirs » qui me rendaient plus fort et plus résistant que les autres pendant la saison hivernale.

Le jour où je me rendais à l'hôpital, mes enseignants, prévenus de ma situation, aménageaient les cours de façon à ce que je ne loupe pas de matières dites importantes. Ils ont toujours cherché à me mettre à l'aise et se sont montrés bienveillants à mon égard.

J'ai vécu et... je vis une vie normale, je fais du sport et je ne me suis jamais imposé de contraintes vis à vis de ma maladie.

J'ai eu la chance d'avoir des parents qui ne m'ont pas enfermés dans une bulle mais qui m'ont aidé à prendre conscience de ma maladie et de ses conséquences au quotidien.

Actuellement j'ai 34 ans, marié, je suis diplômé en littérature étrangère et suis photographe indépendant ce qui me permet de pouvoir voyager dans beaucoup de pays.”

Evelyne, maman de «MIMI»



“

Notre fille a été diagnostiquée à 5 ans et demi, juste avant son entrée en CP.

A la rentrée scolaire, nous avons donc pris rendez-vous avec l'institutrice pour expliquer la maladie et ses futures absences (à savoir un jour toutes les 3 semaines) puis Myriam a fait un petit exposé aux élèves pour expliquer ce qu'elle avait.

Ensuite, à chaque rentrée, nous avons fait la même chose : rendez-vous avec l'institutrice puis le professeur principal, le professeur d'éducation physique et les autres professeurs dont elle allait rater les cours du fait de ses cures de traitement substitutif toutes les 3 semaines à l'hôpital.

Nous maintenons le contact, par mail ou par téléphone avec l'équipe enseignante concernant leurs interrogations.

Cela fait 12 ans que nous appliquons cette méthode : aujourd'hui Myriam vient de passer son bac S et s'oriente vers une licence dans le domaine de l'aéronautique l'année prochaine.

Dorénavant, c'est elle qui avertira ses professeurs !”

Maman de Léandro 8 ans et Timéo 6 ans 1/2



“ Maman de Léandro 8 ans et Timéo 6 ans 1/2 tous les deux diagnostiqués à 6 et 4 ans.

Pour Timéo, l'annonce du DIP au sein de l'école a été mal perçue par les parents, doutes, craintes, craignant une contagion pour leurs enfants ainsi qu'une certaine incompréhension du corps enseignant à cause de ces multiples absences.

L'année suivante, tombe le diagnostic de Léandro, son frère aîné.

En partenariat avec la JMF (Jeunesse Musicale de France), pour la semaine mondiale des DIP, j'avais organisé un lâcher de ballon et en avait profité pour faire connaître cette pathologie auprès des deux classes.

Soutenus par les maitresses respectives dans ce projet, mes enfants ont réalisé chacun un petit exposé pour expliquer leur maladie auprès de leurs camarades de classe.

Des brochures ont été remises aux parents.

Le jour du lâcher de ballon avec les deux classes, beaucoup de parents sont venus me dire « Maintenant on comprend mieux », « c'est une bonne chose d'en avoir parlé » et aux maitresses de rajouter « Le message

est passé, ça ne peut qu'apporter du bien à vos enfants pour éviter l'isolement face à l'ignorance ».

Depuis à chaque rentrée, nous faisons un petit rappel avec l'aide des maitresses auprès des parents et nous informons les nouveaux. Un PAI a été mis en place pour eux, et tout se passe bien pour mes enfants.

Il me paraissait évident de partager l'histoire et le parcours de Léandro et Timéo pour les parents qui hésiteraient encore à le signaler au sein de leur école. C'est important pour eux ! ”

Emile, 26 ans



“ Diagnostiqué à l'âge de 11 ans après des années d'errance !

A la mise en place du traitement mes injections étaient faites à l'hôpital.

Du fait de très nombreuses hospitalisations, mon parcours scolaire a été très chaotique. Malgré une année d'avance, les hospitalisations m'ont contraint à refaire la 4^{ème}. Jusqu'au lycée, des cours étaient organisés à la maison pour tenter

de palier à mes absences. Sur les conseils d'une association de malades, ma mère avait pris contact avec l'Académie de notre département pour la mise en place d'un suivi scolaire : il s'agit du dispositif SAPAD (Service d'Assistance Pédagogique à Domicile pour des élèves malades ou accidentés).

L'année de mon Bac a été très difficile je n'ai pu assister qu'à trois mois d'école. Je tiens à préciser que j'ai effectué la majeure partie de ma scolarité dans un établissement privé, de ce fait un soutien scolaire avait été mis en place à l'initiative de l'établissement lors de mes absences de courte durée : professeur de mon établissement à domicile, cours complémentaires au sein de l'établissement, temps de repos pendant les cours.

Bac ES en poche, j'ai intégré une classe préparatoire aux grandes écoles puis une école de commerce. Cette école de commerce se vantait entre autre, d'aider

les étudiants en situation d'handicap... La référente handicap a joué son rôle mais l'administration n'en avait que faire et a fait la sourde oreille quant aux différentes hospitalisations. Sans compter les effets secondaires du traitement.

Supportant très mal les injections en Intraveineuses et souhaitant voyager et surtout avoir une vie “normale” les médecins m'ont orientés vers les Sous-Cutanées. Nonobstant les fréquences d'injection je suis beaucoup plus libre qu'avant et surtout beaucoup moins dépendant des hôpitaux. ”