

MUCOVISCIDOSE

VOS DROITS, VOS DÉMARCHES

Guide social



- Soins
- Congés
et aménagements
du temps de travail
- Allocations
- Invalidité
- Recours
- Fiscalité
- Retraite
- Aides diverses...

■ AVANT-PROPOS



Chers amis,

La loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées a été votée le 11 février 2005. De manière générale, les malades ne se considèrent pas comme des « personnes handicapées » au sens habituel du terme. Ils sont, cependant, directement concernés par bon nombre de dispositions contenues dans ce texte. C'est pour cette raison que Vaincre la Mucoviscidose est intervenue à plusieurs reprises lors des débats parlementaires, pour défendre les intérêts des malades, ainsi que ceux de leurs familles.

La plupart des textes d'application de la nouvelle loi étant maintenant parus, l'association a réactualisé et complété son Guide Social, afin de mettre à votre disposition un outil d'information de qualité. Que vous soyez malade ou proche d'un malade, cette nouvelle version du Guide Social vous permettra de bien connaître vos droits et de mieux faire face aux méandres administratifs.

Enfin, sachez que Vaincre la Mucoviscidose reste plus que jamais vigilante à l'application de la loi. Notre association continue par ailleurs à travailler à l'amélioration des dispositions retenues et à exiger la mise en place de vraies mesures qui répondent à nos attentes en particulier en matière de ressources.

De nouvelles instances, instituées par la loi, se mettent en place progressivement depuis 2006 et notamment une Commission des droits et de l'autonomie, au sein de chaque Maison départementale des personnes handicapées. Cette Commission remplace petit à petit, en les fusionnant, les anciennes CDES et COTOREP et statue sur les droits de toutes les personnes en situation de handicap. L'association sera très attentive à la prise en compte des besoins des malades atteints de mucoviscidose au sein de ces Commissions, ainsi qu'à l'égalité de traitement entre les différentes Maisons départementales.

Je vous demande de bien vouloir nous faire part des problèmes que vous pourriez rencontrer.

Bien cordialement.

Jean LAFOND
Président de « Vaincre la Mucoviscidose »

CE DOCUMENT EST ÉDITÉ PAR VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE, GRÂCE À LA GÉNÉROSITÉ DU PUBLIC, DE SES PARTENAIRES ET DE SES ADHÉRENTS.

Pour nous aider à continuer à publier des documents pour les patients, les parents et les professionnels de santé, vous pouvez nous soutenir :

- **en faisant un don (www.vaincrelamuco.org)**

- **ou en adhérant à l'association** (bulletin d'adhésion joint à la fin de cette brochure).

Votre don ou votre adhésion permettront également et en tout premier lieu de financer des programmes de recherche, d'améliorer la qualité des soins et la qualité de vie des malades.

En adhérant à l'association, vous serez également destinataire d'informations régulières sur la maladie et les avancées de la recherche.

VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE, UNE ASSOCIATION DE PARENTS ET DE PATIENTS DETERMINEE A VAINCRE LA MALADIE

Créée en 1965, Vaincre la Mucoviscidose regroupe des patients, des parents, des médecins, des chercheurs, des sympathisants et est animée par des bénévoles et des salariés permanents autour d'un objectif unique : vaincre la mucoviscidose.

L'ASSOCIATION A FIXÉ QUATRE PRIORITÉS :

- Guérir la mucoviscidose en soutenant et en finançant la recherche.
- Soigner la mucoviscidose en améliorant la qualité des soins
- Vivre mieux avec la mucoviscidose en améliorant la qualité de vie des patients
- Sensibiliser le grand public à la mucoviscidose et informer parents et patients

SOMMAIRE

04 INTRODUCTION

05 LA NOUVELLE LOI « HANDICAP »

LES SOINS

- 06 Le remboursement des soins
- 07 L'affection de longue durée (ALD)
- 07 Le forfait journalier hospitalier
- 08 La prise en charge des frais de transport
- 08 La couverture maladie universelle (CMU)
- 08 L'aide à l'acquisition d'une complémentaire santé
- 09 L'accès au dossier médical

LES CONGÉS ET LES AMÉNAGEMENTS DU TEMPS DE TRAVAIL

- 10 Le congé parental d'éducation
- 11 Le congé pour enfant malade
- 11 Le congé de présence parentale
- 12 Le congé de solidarité familiale
- 12 Le congé de soutien familial
- 13 Les aménagements d'horaires individualisés
- 13 Le mi-temps thérapeutique

LES ALLOCATIONS ACCORDÉES AUX PARENTS

- 15 La prestation d'accueil du jeune enfant et ses compléments (PAJE)
- 16 L'allocation journalière de présence parentale (AJPP)
- 17 L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)

LES ALLOCATIONS ACCORDÉES AUX ADULTES

- 19 Les indemnités journalières (IJ)
- 20 La pension d'invalidité
- 21 L'allocation aux adultes handicapés (AAH)
- 23 La garantie de ressources pour les personnes handicapées (GRPH)
- 23 La majoration pour la vie autonome (MVA)
- 24 La prestation de compensation

LES CARTES

- 26 La carte d'invalidité
- 26 La carte de priorité pour personne handicapée
- 27 La carte de stationnement

28 LES RECOURS

LA FISCALITÉ

- 30 L'impôt sur le revenu
- 31 Les impôts locaux
- 32 La redevance télévision
- 32 Les droits de succession et de donation

LA RETRAITE

- 33 La retraite des parents
- 34 La retraite anticipée des malades

AUTRES DISPOSITIONS

- 35 Les aides au logement
- 35 L'accès à l'assurance
- 36 L'emploi d'un salarié à domicile
- 37 Le permis de conduire

38 L'ACCOMPAGNEMENT SOCIAL DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

ANNEXES

- 39 Tableau récapitulatif des droits spécifiques aux malades et à leurs proches
- 40 Les montants et plafonds de référence
- 41 Les sigles

Vaincre la Mucoviscidose remercie toutes les personnes qui, en collaboration avec Sarah McFee, directrice du département qualité de vie, ont participé à l'élaboration de cette brochure :

Rédaction : Fabienne JEGU juriste, avec l'aide de Féreuse AZIZA et Elisabeth DABE, assistantes sociales

Secrétariat : Sabrina MARTIN • **Communication :** Muriel PAPIN, Audrey GUETE • **Comité de relecture :** Nicole CHAUSSIN, Jean-Philippe DUPLAIX, Michèle DUPLAIX, Marie-Odile FOISSEY, Elizabeth GARAYCOCHEA, Catherine LARRAMENDY, Jocelyne LHERMITE, Pierre MASSON, Sylvia PREVERAND, Pascal SALOMON, Pascal SAMSON, Maïté SARDA, Véronique SILVESTRE, Maud SOCKEEL, Hélène VIAULT, Danièle VINET et Sylvie VISEUR.

INTRODUCTION

Les personnes touchées par la mucoviscidose et leurs proches ont souvent l'impression de devoir se justifier pour faire valoir leurs droits. Certaines personnes peuvent même y renoncer, vivant les démarches administratives comme un véritable fardeau qui s'ajoute au poids de la maladie.

Il est vrai que, pour toutes les personnes atteintes de maladies chroniques évolutives, il est particulièrement difficile d'expliquer l'impact quotidien d'un handicap « invisible ».

Le guide que vous avez entre les mains ne prétend pas à l'exhaustivité, mais vise simplement à aider les malades atteints de mucoviscidose et leurs proches, ainsi que les professionnels qui les accompagnent, à mieux connaître leurs droits. Il regroupe les principaux dispositifs susceptibles de les concerner, classés chaque fois des plus généralistes aux plus spécifiques.

La loi du 11 février 2005 utilise le terme « personnes handicapées », mais nous avons souvent préféré parler dans ce guide de « trouble de santé invalidant » ou tout simplement de « mucoviscidose ». Cependant, il est important de rappeler que toutes les personnes en situation de handicap relèvent du même droit social. Il n'y a pas de règles spécifiques à la mucoviscidose.

En complément de la lecture de ce guide, voici quelques conseils pour défendre au mieux vos intérêts :

- **Anticipez**, il faut souvent plusieurs mois pour faire aboutir une demande de première attribution ou de renouvellement d'une allocation. Renseignez-vous sur les délais et faites votre demande suffisamment longtemps à l'avance.
- **Prenez conseil auprès d'une assistante sociale.** Le droit social est complexe et en constante évolution :
 - L'assistante sociale de votre Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose (CRCM) peut faire un bilan de votre situation personnelle, en lien avec votre médecin. Leur aide conjointe vous permettra de mieux expliquer l'impact de la maladie sur votre vie quoti-

dienne. L'assistante sociale vous conseillera et vous guidera dans vos démarches administratives (liste des CRCM disponible sur notre site Internet : www.vaincrelamuco.org);

- En fonction de votre situation, une assistante sociale de proximité (CPAM, mairie, etc.) peut également apporter son concours ;
- Enfin, les assistantes sociales de l'association sont spécialisées dans la mucoviscidose. Elles travaillent en étroite collaboration avec les CRCM et les travailleurs sociaux de proximité. Vous trouverez des informations sur le soutien qu'elles peuvent vous apporter dans le chapitre « L'accompagnement social de Vaincre la Mucoviscidose ».

NB : *aucun montant n'est indiqué dans le corps du texte. Vous trouverez page 40, un tableau récapitulatif des montants, tarifs et barèmes 2006. Les chiffres seront ensuite actualisés sur notre site Internet.*



Pour toute information sur le droit social, n'hésitez pas à contacter :

Vaincre la Mucoviscidose
Département Qualité de Vie
181 rue de Tolbiac - 75013 PARIS
Tél. 01 40 78 91 68
qualitedevie@vaincrelamuco.org

Ce guide est également téléchargeable sur notre site Internet www.vaincrelamuco.org

LA NOUVELLE LOI "HANDICAP"



La loi pour « l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées », dite loi « handicap », a été votée le 11 février 2005.

LA DÉFINITION DU HANDICAP

La loi a, pour la première fois, apporté une définition du handicap. Constitue un handicap : « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou de plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Infos/conseils

La définition inclut les troubles de santé invalidants. Ainsi, les personnes atteintes de mucoviscidose et leurs proches sont clairement concernés par l'ensemble des dispositions de cette nouvelle loi.

LA MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES

La loi a institué, dans chaque département, une Maison départementale des personnes handicapées. Elle a pour mission d'accueillir, d'informer, d'accompagner et de conseiller les personnes handicapées et leur famille, ainsi que de sensibiliser tous les citoyens au handicap. Elle offre un accès unique :

- aux droits et prestations ;
- à toutes les possibilités d'appui dans l'accès à la formation et à l'emploi ;
- ainsi qu'à l'orientation vers les établissements et services.

L'ÉQUIPE PLURIDISCIPLINAIRE

Dans chaque Maison départementale, une équipe pluridisciplinaire est mise en place. Elle a pour mission d'évaluer, pour chaque personne :

- ses besoins de compensation (aide technique, aide humaine, aménagement du logement...);
- son incapacité permanente.

L'équipe propose un plan personnalisé de compensation, élaboré en tenant compte des besoins de la personne et de son projet de vie.

LA COMMISSION DES DROITS ET DE L'AUTONOMIE

Cette commission remplace, en les fusionnant, la Commission départementale de l'éducation spéciale (CDES) et la Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel (COTOREP). La Commission est compétente pour :

- apprécier si l'état ou le taux d'incapacité de la personne justifie l'attribution :
 - de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé et de son complément ;
 - de la majoration spécifique pour parent isolé d'enfant handicapé ;
 - de la carte d'invalidité et de la carte de priorité pour personne handicapée ;
 - de l'allocation aux adultes handicapés et du complément de ressources ;
- apprécier si les besoins de compensation de l'enfant ou de l'adulte justifient l'attribution de la prestation de compensation ;
- se prononcer sur l'orientation de la personne et sur les mesures propres à assurer son insertion scolaire, professionnelle et sociale ;
- désigner les établissements ou les services correspondant aux besoins de l'enfant ou de l'adolescent ainsi que les établissements ou services concourant à la rééducation, à l'éducation, au reclassement et à l'accueil de l'adulte handicapé.

LE FONDS DÉPARTEMENTAL DE COMPENSATION DU HANDICAP

Chaque Maison départementale gère un fonds de compensation chargé d'accorder des aides financières aux personnes afin de leur permettre de faire face aux frais de compensation restant à leur charge après attribution de la prestation de compensation.

L'ÉQUIPE DE VEILLE POUR SOINS INFIRMIERS

Une équipe de veille est créée dans chaque Maison départementale. Elle a pour mission d'évaluer les besoins de prise en charge de soins infirmiers, de mettre en place les dispositifs permettant d'y répondre et de gérer un service d'intervention d'urgence auprès des personnes.



Pour plus d'information :

Pour connaître l'adresse de la Maison départementale des personnes handicapées de votre département :

www.cnsa.fr ou
www.handicap.gouv.fr.

LES SOINS

LE REMBOURSEMENT DES SOINS

L'Assurance Maladie apporte à toute personne assujettie à un régime d'assurance, la possibilité d'être soignée et d'avoir recours aux remboursements des frais engagés pour ses soins. Ces remboursements proviennent de plusieurs régimes d'Assurance Maladie, en fonction du statut de l'assuré (salarié, agriculteur, étudiant, artisan...).

En principe, les dépenses de santé ne sont pas prises en charge intégralement par l'Assurance Maladie. Il reste un « ticket modérateur ».

QU'EST-CE QUE LE TICKET MODÉRATEUR ?

C'est la partie des dépenses de santé qui reste à la charge de l'assuré après le remboursement de l'Assurance Maladie. Ce reste à charge peut éventuellement faire l'objet d'un remboursement par une complémentaire santé (mutuelle, assurance ou institution de prévoyance).



QU'EST-CE QUE LA PRISE EN CHARGE À 100 % ?

Certains types de soins ou certaines catégories d'assurés peuvent donner lieu à une exonération du ticket modérateur (c'est-à-dire, ouvrir droit à une prise en charge à 100 % par l'Assurance Maladie).

La prise en charge à 100 % par l'Assurance Maladie signifie que les traitements sont pris en charge à 100 % d'un tarif fixé par la sécurité sociale (tarif de responsabilité).

Mais cela ne veut pas dire que les frais seront toujours remboursés intégralement. C'est le cas notamment des dépassements d'honoraires, de la participation forfaitaire de 1 € ou encore du forfait journalier hospitalier.

L'attribution du « 100 % » a une **durée limitée, variable selon les pathologies** et n'est pas renouvelée automatiquement : il vous appartient de reformuler votre demande avant la date d'expiration.

Infos/conseils

- Chacun des deux parents peut rattacher ses enfants à son propre compte de Sécurité Sociale. Ceux-ci peuvent donc être inscrits simultanément sur leurs deux cartes Vitale. Ce droit permet aux parents divorcés ou séparés, n'ayant pas la garde de l'enfant, d'obtenir plus facilement le remboursement des frais de santé engagés pendant les vacances ou les week-ends.
- Nous vous conseillons de prendre une complémentaire santé pour les soins non liés à la mucoviscidose ou mal pris en charge (soins dentaires, lunettes...). Comparez bien les différentes garanties.
- Il existe différents types de complémentaires santé (mutuelle, assurance, institution de prévoyance). Privilégiez les organismes qui n'imposent pas un questionnaire de santé.
- En cas de difficultés financières liées à la maladie : médicaments non remboursés, dépassements de tarifs..., des aides financières (prestations supplémentaires) peuvent être accordées par les Caisses d'Assurance Maladie. Ces aides ne sont pas systématiques, elles dépendent de vos ressources et de la politique de chaque Caisse. La demande est à faire auprès de votre Caisse.

DANS QUELS CAS PEUT-ON BÉNÉFICIER DE LA PRISE EN CHARGE À 100 % ?

Dans 3 cas :

1. Soins donnant lieu à exonération du ticket modérateur :

Certains soins ou actes donnent lieu à une prise en charge à 100 % et ce, quelle que soit la catégorie à laquelle appartient l'assuré. C'est notamment le cas :

- des hospitalisations d'une durée supérieure à 30 jours (à compter du 31^{ème} jour) ;
- des investigations nécessaires au diagnostic de la stérilité et à son traitement ;
- des médicaments considérés comme innovants, irremplaçables et coûteux ;
- de l'hospitalisation des nouveaux nés pendant les 30 jours suivant la naissance ;
- ...

2. Assurés bénéficiant d'une exonération totale du ticket modérateur :

Certains assurés bénéficient d'une prise en charge à 100 % pour l'ensemble des prestations en nature de l'Assurance Maladie (sauf pour les médicaments à vignette bleue, dits médicaments « de confort »). C'est le cas notamment si vous êtes titulaire :

- d'une pension d'invalidité ;
- d'une pension de vieillesse substituée à une pension d'invalidité ;
- d'une rente d'accident du travail (sous réserve d'une incapacité minimale).

Dans ce cas, l'exonération s'applique pour tous les soins.

3. Assurés atteints d'une Affection de Longue Durée (ALD)

Voir rubrique suivante.

L'AFFECTION DE LONGUE DURÉE (ALD)

Lorsque vous êtes atteint d'une affection de longue durée (ALD), comme la mucoviscidose, vous bénéficiez d'une prise en charge à 100 % pour les soins et traitements liés à cette maladie (y compris pour les médicaments à vignette bleue). En revanche, pour les autres affections non reconnues à ce titre, vous devez vous acquitter du ticket modérateur.

➔ Démarches

Quelles sont les modalités de prise en charge des personnes en ALD ?

Afin de pouvoir bénéficier d'une prise en charge à 100 % pour les soins et traitements liés à la mucoviscidose,

votre médecin traitant établit un formulaire de prise en charge, appelé "protocole de soins". Ce formulaire indique avec précision tous les actes et soins nécessités par le traitement de votre maladie susceptibles d'être pris en charge à 100 % et l'adresse, pour accord, au médecin conseil de la Caisse d'Assurance Maladie. Après accord du médecin conseil, votre médecin traitant vous remet le volet du formulaire qui vous est destiné et que vous devez signer.

Vous devez présenter ce volet à chaque médecin que vous consultez dans le cadre de votre traitement afin qu'il puisse établir sa prescription. A cet effet, le médecin utilise une "ordonnance bizona" qui comporte deux parties :

- une partie supérieure réservée aux soins et traitements en lien avec l'ALD donnant lieu à une prise en charge à 100 % ;
- une partie inférieure réservée aux autres soins donnant lieu à une prise en charge dans les conditions normales.

Infos/conseils

- Les malades atteints de mucoviscidose sont, comme toutes les personnes en ALD, soumis au paiement forfaitaire de 1 € pour chaque consultation ou acte réalisé par un médecin, ainsi que pour chaque examen radiologique ou analyse de biologie médicale. Cette participation forfaitaire, limitée à 50 € par an, vous sera déduite à l'occasion d'un remboursement hors ALD.

La participation forfaitaire de 1 € ne concerne pas les personnes de moins de 18 ans, les femmes enceintes de plus de 6 mois, et les bénéficiaires de la CMU Complémentaire ou de l'Aide médicale de l'Etat.

- Vous pouvez, si vous le souhaitez, demander à votre Caisse que la mention « prise en charge à 100 % » n'apparaisse pas sur l'attestation papier de votre Carte Vitale (notamment pour éviter que votre employeur apprenne que vous êtes atteint d'une ALD).

LE FORFAIT JOURNALIER HOSPITALIER

Il s'agit d'une participation des assurés à leurs frais d'entretien liés à une hospitalisation. Ce forfait est, en principe, dû par toute personne hospitalisée dans un établissement de santé, public ou privé, pour une durée au moins égale à 24 heures.

QUI PEUT ÊTRE EXONÉRÉ DU PAIEMENT DU FORFAIT JOURNALIER HOSPITALIER ?

- Les enfants et adolescents bénéficiaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (voir page 17) ;

- Les malades admis en hospitalisation à domicile ;
- Les personnes hospitalisées pour une affection imputable à un accident du travail ou une maladie professionnelle.

Infos/conseils

- Les adultes ne bénéficient pas de l'exonération du forfait journalier hospitalier, même lorsque l'hospitalisation est due à la mucoviscidose.
- Le forfait journalier est souvent pris en charge, totalement ou partiellement, par les complémentaires santé. Privilégiez celles qui proposent une prise en charge sans limitation du nombre de jours.

LA PRISE EN CHARGE DES FRAIS DE TRANSPORT

QUELS FRAIS DE TRANSPORT SANITAIRE DONNENT LIEU À REMBOURSEMENT ?

Les frais de transport sanitaire peuvent être remboursés par l'Assurance Maladie lorsque les malades sont dans l'obligation de se déplacer pour subir des examens ou recevoir des soins. Sont ainsi pris en charge :

- les frais de transport pour entrée ou sortie d'hospitalisation ;
- les frais de transport engagés par une personne atteinte d'une affection de longue durée (pour les seuls soins liés à cette affection) ;
- les frais de transport par ambulance lorsque l'état du malade nécessite une position allongée ou semi-assise ;
- les frais de transport en Véhicule Sanitaire Léger (VSL), en position assise ;
- les frais liés à un transport de longue distance (de plus de 150 km) dès lors qu'ils sont médicalement justifiés (entente préalable indispensable) ;
- les frais occasionnés par des transports en série (au moins 4 en deux mois) et pour une distance supérieure à 50 km.

Les frais de transport en commun de la personne accompagnante sont également remboursés lorsque le jeune âge du malade (moins de 16 ans) ou l'état du malade le justifie.

➤ Démarches

Quelles sont les modalités de remboursement des frais de transport ?

La prise en charge des frais de transport suppose que vous puissiez justifier d'une prescription médicale attestant que votre état nécessite l'usage d'un tel moyen de transport. Le médecin doit également préciser le moyen de transport le moins onéreux compatible avec votre état de santé.

Infos/conseils

Vos transports en ambulance ou VSL :

Pour chaque déplacement prévu ou prévisible, demandez au médecin d'établir une entente préalable que vous adresserez à votre Caisse d'Assurance Maladie. Cela vous permettra de ne pas faire l'avance des frais.

En revanche, s'il s'agit de transports imprévus, il faut faire l'avance des frais et envoyer la facture à votre Caisse.

Vos autres transports :

Le formulaire pour le remboursement des frais de transport en voiture particulière, taxi et transport en commun est téléchargeable à partir du site Internet

www.ameli.fr.

LA COUVERTURE MALADIE UNIVERSELLE (CMU)

La couverture maladie universelle (CMU) a pour objet de garantir à toute personne, qui ne peut être affiliée à un autre titre, une couverture de base pour la prise en charge des soins. Elle garantit, en outre, aux personnes qui ont des ressources modestes une protection complémentaire santé (CMU Complémentaire) et la dispense d'avance des frais.

Le plafond fixé pour bénéficier de la CMU Complémentaire est inférieur au montant de l'allocation aux adultes handicapés (AAH) à taux plein en Métropole. Dans les départements d'Outre-mer, Guadeloupe, Martinique, Guyane et Réunion, le plafond est plus élevé que l'AAH à taux plein. Les bénéficiaires de l'AAH vivant en métropole, sont donc exclus de ce dispositif ; ils peuvent néanmoins, dans certains cas, avoir droit à une aide à l'acquisition d'une complémentaire santé.

➤ Démarches

Comment procéder pour bénéficier de la CMU ?

Vous devez vous adresser à la Caisse d'Assurance Maladie de votre domicile.

L'AIDE A L'ACQUISITION D'UNE COMPLÉMENTAIRE SANTÉ

QUI PEUT BÉNÉFICIER DE L'AIDE À L'ACQUISITION D'UNE COMPLÉMENTAIRE SANTÉ ?

Si vos ressources dépassent de 15 %* au maximum le plafond pour ouvrir droit à la CMU complémentaire, vous pouvez bénéficier d'une aide à l'acquisition d'une complémentaire santé. Cette aide est forfaitaire et variable selon votre âge.

* A l'heure où nous imprimons, il est envisagé d'augmenter le plafond de 15 à 20 %.

↳ Démarches

- Vous devez vous adresser à votre Caisse d'Assurance Maladie.
- Après instruction du dossier et si vous remplissez les conditions, votre Caisse vous adresse une attestation qui est valable 6 mois.
- Vous envoyez cette attestation à votre complémentaire santé qui déduira l'aide accordée du montant de vos cotisations.
- L'aide est attribuée pour 1 an renouvelable. Le renouvellement n'est pas automatique, vous devez refaire la demande chaque année.

L'ACCÈS AU DOSSIER MÉDICAL

La loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé donne le droit à chaque usager de la santé d'accéder directement aux informations médicales le concernant et conservées par les professionnels de santé, les établissements de santé publics ou privés. Ce droit est également ouvert, sous certaines conditions, aux ayants droits d'une personne décédée.

QUI PEUT DEMANDER L'ACCÈS AU DOSSIER MÉDICAL ?

L'accès au dossier médical peut être demandé auprès du professionnel de santé ou de l'établissement de santé, par la personne concernée, son ayant droit en cas de décès de cette personne, le titulaire de l'autorité parentale, le tuteur ou le médecin désigné comme intermédiaire.

Toutefois, une personne mineure peut s'opposer à ce qu'un médecin communique les informations le concernant aux titulaires de l'autorité parentale (aucune condition d'âge n'est prévue).

Par ailleurs, un ayant droit ne peut accéder aux informations concernant la personne décédée que dans la mesure où ces informations sont nécessaires pour connaître les causes de la mort, défendre la mémoire du défunt ou faire valoir ses droits. Cependant, ces informations ne peuvent être communiquées si la personne décédée a exprimé une volonté contraire.

QUELLES INFORMATIONS PEUVENT ÊTRE COMMUNIQUÉES ?

Il s'agit de l'ensemble des données formalisées (sous forme papier ou support informatique) qui ont contribué à l'élaboration et au suivi du diagnostic et du traitement ou d'une action de prévention, ou encore, qui ont fait l'objet d'échanges écrits entre professionnels de santé.

↳ Les démarches

Quelles sont les modalités d'accès au dossier médical ?

- Pour obtenir la communication des informations contenues dans le dossier médical, vous devez adresser directement votre demande au directeur de l'établissement de santé ou au professionnel de santé concerné.
- La communication des éléments du dossier doit être faite au plus tard dans les huit jours suivant la demande et au plus tôt dans les 48 heures. Si les informations remontent à plus de cinq ans, le délai maximal est porté à deux mois.
- L'accès aux informations se fait, selon votre choix, soit par consultation sur place avec éventuellement remise de copies, soit par l'envoi de la copie des documents. Les frais de copie et d'envoi sont à votre charge.



Ces informations peuvent notamment, concerner :

- les résultats d'examens ;
- les comptes rendus de consultation, d'intervention, d'exploration ou d'hospitalisation ;
- les protocoles et prescriptions thérapeutiques mis en œuvre ;
- les feuilles de surveillance ;
- les correspondances entre professionnels de santé.

Ce droit d'accès ne concerne pas :

- les informations recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ;
- les informations concernant un tiers ;
- les notes personnelles du médecin.



Pour plus d'information :

- *Votre Caisse d'Assurance Maladie*
site Internet pour le régime général :
www.ameli.fr
- **www.service-public.fr**

LES CONGÉS

ET LES AMÉNAGEMENTS DU TEMPS DE TRAVAIL

La plupart des dispositifs présentés dans ce chapitre concernent les parents, seuls quatre d'entre eux s'appliquent également aux adultes et/ou à leurs proches (congé de solidarité familiale, congé de soutien familial, aménagements d'horaires de travail individualisés et mi-temps thérapeutique).

Mais, vous pouvez durant votre congé, si vous remplissez les conditions, bénéficier du complément de libre choix d'activité versé par votre Caisse d'allocations familiales (Voir page 15).

LE CONGÉ PARENTAL D'ÉDUCATION

C'est la possibilité pour un salarié de réduire ou de suspendre totalement son activité professionnelle pour s'occuper de son enfant.

QUI PEUT EN BÉNÉFICIER ?

Tout salarié ayant au moins un an d'ancienneté dans l'entreprise et qui est parent d'un enfant âgé de moins de trois ans ou de moins de seize ans en cas d'adoption.

POUR QUELLE DURÉE ?

Le congé parental d'éducation peut débuter à tout moment après le congé de maternité ou d'adoption.

- En principe, sa durée initiale est, au maximum, égale à un an renouvelable deux fois. Il prend fin, au plus tard, au 3^{ème} anniversaire de l'enfant ou, en cas d'adoption, 3 ans après l'arrivée de l'enfant au foyer.
- Toutefois, si l'enfant est atteint d'une maladie « grave » (non précisé par le législateur), cette durée peut être prolongée d'un an (soit jusqu'au 4^{ème} anniversaire de l'enfant ou 4 ans après son arrivée au foyer).

Un droit à congé est ouvert à l'occasion de chaque naissance ou adoption. Par conséquent, plusieurs congés peuvent se succéder, dans les mêmes conditions de durée pour chaque enfant.

LE CONGÉ EST-IL RÉMUNÉRÉ ?

Non, le congé parental d'éducation n'est pas rémunéré.

➤ Démarches

- Vous devez adresser votre demande de congé à votre employeur par lettre recommandée avec accusé de réception, au minimum un mois avant le début du congé. Ce délai est porté à deux mois si le congé ne suit pas immédiatement le congé de maternité ou d'adoption. La demande doit préciser le point de départ et la durée de congé choisie.
- Si vous remplissez les conditions, l'employeur ne peut pas refuser votre demande de congé.
- A chaque renouvellement, vous devez informer votre employeur dans les mêmes formes, un mois avant le terme prévu, de votre intention de prolonger et, le cas échéant, de modifier votre congé (reprise d'une activité à temps partiel).

EST-IL POSSIBLE DE REPRENDRE SON ACTIVITÉ AVANT LA FIN DU CONGÉ ?

Il est toujours possible de reprendre son activité, à temps plein ou à temps partiel, à tout moment avant la fin du congé en cas de diminution importante des ressources (ou de décès de l'enfant). Dans ce cas, vous devez prévenir votre employeur au moins un mois avant la date de la reprise envisagée.

QUELS DROITS POUR LES FONCTIONNAIRES ?

Le droit au congé parental est ouvert aux fonctionnaires ainsi qu'aux agents non titulaires employés depuis au moins un an.

Le congé est accordé par périodes de 6 mois renouvelables et s'achève, au plus tard au 3ème anniversaire de l'enfant ou trois ans après l'arrivée de l'enfant au foyer en cas d'adoption.

A noter : *contrairement aux salariés du secteur privé, il n'existe pas de possibilité de prolongation du congé lorsque l'enfant est atteint d'une maladie grave.*

La demande doit être présentée au chef de service au moins un mois avant le début du congé. Lors des renouvellements, la demande de prolongation est faite au moins deux mois avant le terme.

Pendant le congé, le fonctionnaire ou l'agent non titulaire ne perçoit aucun traitement. Il peut, sous réserve d'en remplir les conditions, bénéficier du complément de libre choix d'activité versé par la Caisse d'allocations familiales (voir page 15).

LE CONGÉ POUR ENFANT MALADE

Il s'agit d'un droit d'absence, de 3 jours par an, accordé par la loi au salarié en cas de maladie de son enfant.

QUI PEUT EN BÉNÉFICIER ?

Tout salarié, quelle que soit son ancienneté dans l'entreprise, dont l'enfant malade est âgé de moins de 16 ans.

POUR QUELLE DURÉE ?

La durée légale du congé pour enfant malade est de 3 jours par an. Cette durée peut être portée à 5 jours si l'enfant est âgé de moins d'un an ou si le salarié assume la charge d'au moins 3 enfants âgés de moins de 16 ans.

Des dispositions plus favorables peuvent être prévues par la convention collective ou l'accord collectif de travail applicable à l'entreprise.

LE CONGÉ EST-IL RÉMUNÉRÉ ?

En principe, le congé n'est pas rémunéré. Cependant, la convention collective ou l'accord collectif de travail applicable peut prévoir le maintien de la rémunération.

➤ Démarches

- Dans tous les cas, vous devez informer votre employeur de votre absence et lui présenter un certificat médical, attestant de l'état de santé de votre enfant.
- Les congés conventionnels sont parfois subordonnés à une attestation de l'employeur du conjoint du salarié justifiant que celui-ci n'a pas bénéficié d'un congé durant la même période.

QUELS DROITS POUR LES FONCTIONNAIRES ?

- En cas de maladie grave de son enfant, le fonctionnaire peut bénéficier d'une autorisation d'absence de 3 jours ouvrables (c'est-à-dire, tous les jours de la semaine, du lundi au samedi, à l'exception du dimanche ou du jour de repos hebdomadaire qui le remplace et des jours fériés chômés).
- Par ailleurs, les fonctionnaires travaillant à temps plein, parents d'un enfant de moins de seize ans ou quel que soit son âge s'il est handicapé, peuvent bénéficier d'une autorisation d'absence de 6 à 12 jours par an afin de soigner leur enfant ou d'en assurer la garde (il s'agit d'un forfait accordé par fonctionnaire quel que soit le nombre d'enfants concernés). À la différence du secteur privé, ces autorisations d'absence ne sont pas de droit mais sont accordées, par le supérieur hiérarchique, sous réserve des nécessités du service.

LE CONGÉ DE PRÉSENCE PARENTALE

Le congé de présence parentale est un congé spécifique, accordé au salarié pour s'occuper de son enfant gravement malade.

Ses modalités ont été modifiées en 2006.

QUI PEUT EN BÉNÉFICIER ?

Tout salarié, quelle que soit son ancienneté dans l'entreprise, qui a un enfant à charge âgé de moins de vingt ans et dont l'état nécessite, en raison de sa maladie, des soins contraignants ainsi que la présence soutenue d'une personne à ses côtés.

POUR QUELLE DURÉE ?

Le congé de présence parentale est accordé sous la forme d'un « crédit de jours » à prendre par le salarié. Le nombre de jours de congés dont il peut bénéficier à ce titre est au maximum de 310 jours ouvrés (jours effectivement travaillés), soit 14 mois environ sur une période maximale de 3 ans. Aucun fractionnement par demi-journée n'est possible.

La durée initiale de la période au cours de laquelle le salarié peut bénéficier du droit à congé est celle définie dans le

certificat médical. Cette durée fait l'objet d'un nouvel examen tous les 6 mois.

LE CONGÉ EST-IL RÉMUNÉRÉ ?

Le congé de présence parentale ne donne pas lieu à rémunération. En revanche, vous pouvez durant votre congé, si vous remplissez les conditions, bénéficier de l'**allocation journalière de présence parentale** versée par votre Caisse d'allocations familiales (voir page 16).



POUR QUELLE DURÉE ?

Le congé de solidarité familiale est d'une durée initiale de 3 mois renouvelable une fois. Il prend fin au terme des 3 mois ou du renouvellement ou, le cas échéant, dans les 3 jours suivant le décès du proche.

Avec l'accord de l'employeur, ce congé peut être transformé en période à temps partiel.

LE CONGÉ EST-IL RÉMUNÉRÉ ?

Le congé de solidarité familiale n'est pas rémunéré et ne donne lieu à aucune compensation financière par votre Caisse d'allocations familiales.

➤ Démarches

- Vous devez informer votre employeur, au moins quinze jours avant le début du congé, par lettre recommandée avec accusé de réception. Cette lettre doit être accompagnée d'un certificat médical attestant de la nécessité de votre présence auprès de votre enfant.
- Quand vous souhaitez prendre un ou plusieurs jours de congé, vous devez en informer au préalable votre employeur au moins 48 heures à l'avance.

QUELS DROITS POUR LES FONCTIONNAIRES ?

En ce qui concerne le congé de présence parentale, les droits accordés aux fonctionnaires sont identiques à ceux prévus pour les salariés du secteur privé.

Infos/conseils

- Chaque dispositif présente ses avantages et inconvénients. Par exemple, le congé de présence parentale permet de cesser son activité professionnelle sans rompre son contrat de travail, mais sa durée est limitée à 310 jours entre 0 et 20 ans (sauf cas particuliers).
- Nous vous conseillons de faire une évaluation de votre situation, avec l'aide d'une assistante sociale, avant de faire votre choix.

➤ Démarches

- Vous devez informer votre employeur, au moins 15 jours avant le début du congé, par lettre recommandée avec accusé de réception. Cette lettre doit être accompagnée d'un certificat médical, établi par le médecin traitant du proche, attestant que ce dernier souffre effectivement d'une pathologie risquant d'entraîner son décès.
- En cas d'urgence certifiée par le médecin traitant, le congé peut débuter dès réception de la lettre recommandée par l'employeur.
- Si vous décidez de renouveler votre congé, vous devez avertir votre employeur dans les mêmes formes, au moins 15 jours avant le terme initialement prévu.

QUELS DROITS POUR LES FONCTIONNAIRES ?

Aucun droit à congé spécifique n'est prévu pour les fonctionnaires qui souhaitent assister un proche en fin de vie.

LE CONGÉ DE SOUTIEN FAMILIAL

Il a été annoncé, lors de la conférence de la famille 2006, la création d'un congé de « soutien familial ».

Celui-ci pourrait permettre aux personnes qui le souhaitent de réduire ou de cesser leur activité professionnelle, une fois durant leur carrière professionnelle, pour s'occuper d'un parent ou d'un conjoint dépendant (enfant ouvrant droit à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé par exemple). Ce congé de 3 mois, renouvelable dans la limite d'un an, devrait être accordé de plein droit aux salariés ayant 2 ans d'ancienneté dans l'entreprise.

LE CONGÉ DE SOLIDARITÉ FAMILIALE

Le congé de solidarité familiale permet à tout salarié de s'absenter pour assister un proche (ascendant, descendant, conjoint, concubin ...) souffrant d'une pathologie mettant en jeu le pronostic vital.

QUI PEUT EN BÉNÉFICIER ?

Tout salarié, quelle que soit son ancienneté dans l'entreprise. Aucune autre condition n'est requise sous réserve de justifier de l'état de santé du proche.

A priori, il ne sera pas rémunéré, sauf dispositions conventionnelles plus favorables. Il devrait entrer en vigueur au 1^{er} janvier 2007.

LES AMÉNAGEMENTS D'HORAIRE INDIVIDUALISÉS

Il s'agit de la possibilité de bénéficier d'horaires de travail individualisés, ouverte à certaines catégories de salariés handicapés ou présentant un trouble de santé invalidant ainsi qu'aux aidants familiaux et aux proches de cette personne.

QUI PEUT EN BÉNÉFICIER ?

Sont concernés par ce dispositif, les salariés :

- reconnus handicapés par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées ;
- bénéficiaires d'une pension d'invalidité ;
- titulaires d'une allocation aux adultes handicapés ;
- titulaires d'une carte d'invalidité ;
- victimes d'un accident du travail ou d'une maladie professionnelle ;
- anciens militaires ou assimilés, titulaires d'une pension militaire d'invalidité.

Les aidants familiaux et les proches bénéficient également sur leur demande d'aménagements d'horaires individualisés pour leur permettre d'accompagner la personne concernée.

➤ Démarches

Vous devez en formuler expressément la demande à votre employeur et justifier que vous remplissez les conditions requises (c'est-à-dire que vous entrez dans l'une des catégories bénéficiaires ou que vous êtes proche d'une personne qui remplit ces conditions).

QUELS DROITS POUR LES FONCTIONNAIRES ?

Des droits identiques sont ouverts dans les mêmes conditions pour tous les fonctionnaires.

LE MI-TEMPS THÉRAPEUTIQUE

C'est la possibilité pour un salarié de reprendre son activité à temps partiel après un arrêt maladie. Pendant cette période, il perçoit un salaire en fonction du temps travaillé, complété par des indemnités journalières.

A noter : bien que ce dispositif soit communément appelé « mi-temps thérapeutique », cela ne signifie pas que la reprise d'activité soit obligatoirement égale à un mi-temps.

La durée et les horaires de travail doivent être arrêtés conjointement entre le salarié et son employeur.

QUELLES SONT LES CONDITIONS À REMPLIR POUR Y OUVRIR DROIT ?

Pour bénéficier du maintien partiel des indemnités journalières il faut que la reprise d'activité professionnelle :

- soit reconnue comme étant de nature à favoriser l'amélioration de votre état de santé ;
- ait été prescrite par votre médecin traitant et ait reçu l'accord du médecin conseil de votre Caisse d'Assurance Maladie ;
- ait été précédée d'un arrêt de travail complet indemnisé par l'Assurance Maladie.

A noter : *si vous êtes atteint d'une affection de longue durée, comme la mucoviscidose, même si vous reprenez une activité à temps plein après votre arrêt de travail, vous pouvez prétendre par la suite à un mi-temps thérapeutique si votre état de santé nécessite une réduction d'activité.*

QUELLE EST LA DURÉE DU MI-TEMPS THÉRAPEUTIQUE ?

Le mi-temps thérapeutique donnant lieu au maintien partiel des indemnités journalières est accordé pendant la durée prescrite par le médecin traitant sans que cette durée ne puisse dépasser la fin de la 4^{ème} année suivant l'arrêt de travail initial en Affection de Longue Durée.

➤ Démarches

Vous devez :

- rencontrer votre médecin traitant pour qu'il vous prescrive un mi-temps thérapeutique et vous donne l'attestation à transmettre au médecin conseil de la Caisse d'assurance maladie.
- Informer votre employeur de votre souhait de revenir à temps partiel.
- Voir votre médecin du travail pour envisager des aménagements de poste.



QUELS DROITS POUR LES FONCTIONNAIRES ?

Après un congé de longue maladie ou de longue durée, les fonctionnaires peuvent être autorisés, après avis du comité médical compétent, à accomplir un service à mi-temps pour raison thérapeutique, accordé pour une période de 3 mois renouvelable dans la limite d'un an par affection ayant ouvert droit à congé de longue maladie ou congé de longue durée.

Les fonctionnaires autorisés à travailler à mi-temps pour raison thérapeutique perçoivent l'intégralité de leur traitement.

A noter : *pensez à bien évaluer votre situation avec l'aide d'une assistante sociale afin de choisir le congé le mieux adapté à votre situation.*

Infos/conseils

- Le mi-temps thérapeutique ne peut se mettre en place qu'avec l'accord de tous les acteurs : salarié, médecin traitant, médecin conseil de la Caisse, employeur et médecin du travail.
- Ce dispositif a été conçu à l'origine pour reprendre progressivement le travail en vue d'une reprise complète (après guérison). A priori, il ne semble pas adapté à la mucoviscidose. Or, nous constatons qu'il est souvent proposé dans des cas où le salarié ne peut, pour raison de santé, assurer son temps de travail.
- Nous vous conseillons donc d'envisager cette possibilité avec votre médecin car le mi-temps thérapeutique a souvent été accepté et mis en place pour des personnes atteintes de mucoviscidose.

TABLEAU RÉCAPITULATIF DES CONGÉS ET ALLOCATIONS POSSIBLES (Voir chapitre suivant)

Congés	Rémunérés	Allocations possibles
Congé parental d'éducation	Non	Complément de libre choix d'activité de la Prestation d'accueil du jeune enfant (PAJE) voir page 15
Congé pour enfant malade	Non, sauf si prévu dans la convention collective ou l'accord collectif de travail	Non
Congé de présence parentale	Non	Allocation journalière de présence parentale (AJPP) voir page 16
Congé de solidarité familiale	Non	Non
Congé de soutien familial	A priori non (<i>à voir après sa mise en application au 1^{er} janvier 2007</i>)	A priori non



Pour plus d'information :

- Le service du personnel de l'entreprise ou de l'administration
- Le médecin du travail
- Les représentants du personnel ou des organisations syndicales
- Le service Info-Emploi du ministère chargé de l'emploi au 0 821 347 347 :
www.travail.gouv.fr
- **www.service-public.fr**

LES ALLOCATIONS

ACCORDÉES AUX PARENTS

De nombreuses allocations existent mais pour y ouvrir droit deux conditions de base sont nécessaires.

D'abord résider sur le territoire français et ensuite, pour les étrangers, être en situation régulière.

Ce chapitre présente uniquement les allocations qui présentent un intérêt particulier pour les parents d'un enfant atteint par la mucoviscidose.

LA PRESTATION D'ACCUEIL DU JEUNE ENFANT (PAJE) ET SES COMPLÉMENTS

La Prestation d'accueil du jeune enfant (PAJE) comprend :

- une prime à la naissance ou à l'adoption (soumise à conditions de ressources) ;
- une allocation de base (soumise à conditions de ressources) ;
- un complément du libre choix de mode de garde ;
- un complément du libre choix d'activité.

Infos/conseils

La prime et l'allocation sont versées automatiquement, dès lors que vous remplissez les conditions. En revanche, en ce qui concerne les compléments, il faut en faire la demande. Ils rentrent dans les dispositifs à étudier en fonction de votre situation et de l'état de santé de votre enfant.

LE COMPLÉMENT DE LIBRE CHOIX DU MODE DE GARDE

Si vous souhaitez poursuivre votre activité professionnelle et que vous faites garder votre enfant par une assistante maternelle ou une personne à domicile, vous pouvez avoir droit au complément de libre choix du mode de garde, en fonction de votre situation, du mode de garde choisi et de vos ressources.

LE COMPLÉMENT DE LIBRE CHOIX D'ACTIVITÉ

Depuis le 1^{er} janvier 2004, le complément de libre choix d'activité remplace l'allocation parentale d'éducation (APE). Ce complément est accordé au parent (père ou mère) qui a interrompu totalement ou partiellement son activité professionnelle, dans le cadre d'un **congé parental d'éducation** (voir page 10) pour s'occuper de son enfant.

Quelles sont les conditions pour en bénéficier ?

Vous devez :

- avoir au moins un enfant à charge âgé de moins de 3 ans (ou moins de 20 ans en cas d'adoption) ;
- avoir exercé une activité professionnelle (salarisée ou non) d'au moins 2 ans dans les 2 ans qui précèdent l'arrivée du premier enfant au foyer (cette durée de référence est portée à 4 ans pour le 2^{ème} enfant et à 5 ans à partir du 3^{ème}) ;
- avoir cessé ou réduit votre activité (cette réduction doit être au moins égale à 20 %).

L'allocation est versée sans aucune condition de ressources.

Pour quelle durée est-il accordé ?

Pour le 1^{er} enfant, le complément est versé pendant 6 mois. A partir du 2^{ème} enfant, l'allocation est versée jusqu'au 3^{ème} anniversaire de l'enfant pour lequel elle est demandée. Toutefois, dans le cas de naissance de triplés ou plus, l'allocation est versée jusqu'au 6^{ème} anniversaire des enfants. En cas d'adoption, l'allocation est versée pendant une durée d'un an minimum à compter de l'arrivée de l'enfant au foyer.

Quel est son montant ?

Le montant de l'allocation varie selon que le parent a cessé ou réduit son activité professionnelle et selon qu'il bénéficie ou non de l'allocation de base.

Un seul complément à taux plein est versé par famille même si plusieurs enfants y ouvrent droit.

Si vous et votre conjoint avez réduit votre activité, vous pouvez prétendre chacun à un complément à taux partiel.

Le cumul des deux allocations ne peut alors dépasser le montant du complément à taux plein.

Depuis le 1^{er} juillet 2006, une nouvelle option, **le complément optionnel de libre choix d'activité**, est offerte. A partir du 3^{ème} enfant, il est désormais possible de prendre un congé plus court d'une durée maximale d'un an. Dans ce cas, à condition de cesser toute activité professionnelle, le montant du complément de libre choix d'activité est plus élevé. **Mais attention, ce choix est définitif et irréversible.**

Quelles sont les conditions de cumul avec les autres prestations ?

Vous ne pouvez pas recevoir ce complément si vous percevez par ailleurs :

- certaines prestations familiales : allocation de parent isolé, complément familial, allocation journalière de présence parentale ;
- le revenu minimum d'insertion ;
- l'allocation aux adultes handicapés ;
- un revenu de remplacement : indemnités journalières maladie ou maternité, allocations de chômage, avantage de vieillesse, pension d'invalidité, etc.

➤ Démarches

- Adressez votre demande à votre Caisse d'allocations familiales.
- Les formulaires de demande sont disponibles auprès de votre Caisse ou sur Internet : www.caf.fr et www.service-public.fr.

L'ALLOCATION JOURNALIÈRE DE PRÉSENCE PARENTALE (AJPP)

L'allocation journalière de présence parentale (AJPP) est accordée au parent qui interrompt ou réduit son activité pour s'occuper de son enfant gravement malade. Ses modalités ont été modifiées en 2006.

QUELLES SONT LES CONDITIONS POUR EN BÉNÉFICIER ?

Pour ouvrir droit à l'AJPP :

- vous devez avoir modifié l'organisation de votre activité professionnelle ;
- l'état de santé de votre enfant doit nécessiter une présence parentale soutenue et des soins contraignants.

L'allocation est accordée sans aucune condition de ressources ni de durée d'activité antérieure. Elle bénéficie aux salariés, aux non salariés, aux fonctionnaires, aux demandeurs d'emploi indemnisés ainsi qu'aux personnes en formation professionnelle rémunérée.

POUR QUELLE DURÉE L'ALLOCATION EST-ELLE ACCORDÉE ?

Le nombre maximal d'AJPP est fixée à 310 jours sur une période maximale de 3 ans pour un même enfant et par maladie.

L'allocation est accordée par période de 6 mois renouvelable dans la limite de 3 ans.

Au-delà de la période de 3 ans, en cas de « rechute » ou de « récurrence », un nouveau compte de 310 jours peut-être ouvert dans les mêmes conditions.

QUEL EST SON MONTANT ?

Le montant journalier de l'allocation varie en fonction de la composition du foyer. Lorsque la charge de l'enfant malade est assumée par une personne seule, le montant de l'allocation est majoré.

Dans le cas où les deux parents réduisent leur activité, une allocation à taux partiel est versée à chacun d'entre eux. Le montant cumulé des deux prestations peut alors excéder le montant de l'allocation journalière de présence parentale à taux plein.

Infos/conseils

A l'heure où nous imprimons ce guide, nous ne savons pas à quoi peuvent s'appliquer les termes « rechute » et « récurrence » dans le cadre d'une maladie chronique telle que la mucoviscidose.

- Comme le congé de présence parentale, le bénéficiaire de l'AJPP permet de ne pas rompre son contrat de travail mais il est limité dans le temps. Selon la situation de chacun, il peut être nécessaire de faire un choix entre l'AJPP et les compléments d'allocation de l'enfant handicapé (voir page 17).

QUELLES SONT LES CONDITIONS DE CUMUL AVEC LES AUTRES PRESTATIONS ?

Vous ne pouvez pas cumuler l'allocation journalière de présence parentale avec :

- un revenu de remplacement : indemnités journalières maladie, maternité ou accident du travail, allocations de chômage, avantage de vieillesse, pension d'invalidité, etc. ;
- le complément de libre choix d'activité ;
- l'allocation aux adultes handicapés ;
- le complément d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé au titre du même enfant.

Toutefois, si vous remplissez aussi les conditions pour bénéficier d'un complément d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé, **c'est l'allocation la plus favorable qui vous sera versée.**

➤ Démarches

Vous devez adresser votre demande à votre Caisse d'allocations familiales et l'accompagner :

- d'une attestation de votre employeur précisant que vous bénéficiez d'un congé de présence parentale (voir page 11), la période de ce congé ainsi que, le cas échéant, le volume d'activité que vous continuez à exercer ;
- d'un certificat médical détaillé, sous pli fermé, attestant de la nature des soins, des modalités de la présence soutenue auprès de l'enfant et de leur durée probable. Ce certificat médical est destiné au contrôle médical de l'Assurance Maladie.

Procurez-vous auprès de votre Caisse d'allocations familiales, les formulaires spécifiques de demande. Ces formulaires sont également disponibles sur Internet aux adresses suivantes :

www.caf.fr et www.service-public.fr.

L'ALLOCATION D'ÉDUCATION DE L'ENFANT HANDICAPÉ (AEEH)

L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) est la nouvelle appellation donnée par la loi « handicap » du 11 février 2005 à l'allocation d'éducation spéciale (AES). Les modalités d'attribution de l'allocation restent, quant à elles, inchangées.

L'AEEH est une prestation accordée aux personnes qui ont la charge d'un enfant, âgé de moins de 20 ans, handicapé ou atteint d'un trouble de santé invalidant. Elle est destinée à compenser les charges spécifiques liées au handicap ou à la maladie de l'enfant.

L'AEEH est composée d'une allocation de base à laquelle s'ajoute, le cas échéant, un complément et une majoration spécifique pour parent isolé.

QUELLES SONT LES CONDITIONS POUR BÉNÉFICIER DE L'ALLOCATION DE BASE ?

Il s'agit d'une allocation forfaitaire. Pour en bénéficier, vous devez :

- assumer la charge effective et permanente d'un enfant handicapé ou atteint d'une maladie invalidante, âgé de moins de 20 ans.

Votre enfant doit, pour sa part, présenter :

- soit un taux d'incapacité permanente au moins égal à 80 % ;
- soit un taux d'incapacité permanente compris entre 50% et 80%, sous réserve de justifier par ailleurs d'un service d'éducation et de soins à domicile.

Infos/conseils

- Le service d'éducation et de soins à domicile est une structure particulière qui concerne rarement les enfants atteints de mucoviscidose. Cependant, ceux-ci ont souvent des soins quotidiens contraignants (kiné, aérosols). De ce fait, ils sont considérés comme remplissant les conditions pour bénéficier de l'AEEH.
- En revanche, les enfants qui n'ont pas de soins quotidiens contraignants ne se verront pas forcément reconnaître le taux minimal de 50 % nécessaire à l'attribution de l'AEEH.

QUELLES SONT LES CONDITIONS POUR BÉNÉFICIER D'UN COMPLÉMENT D'AEEH ?

En sus de l'allocation de base, vous pouvez bénéficier d'un complément d'allocation dont le montant varie en fonction de la catégorie attribuée à votre enfant. Ce complément sert à compenser :

- les surcoûts liés au handicap ou à la maladie de votre enfant (produits de soins non pris en charge par l'Assurance Maladie, accompagnement d'un enfant hospitalisé - transport, hébergement etc...);
- le manque à gagner résultant de la réduction ou la cessation de votre activité professionnelle ou la renonciation à exercer une telle activité ;
- les frais liés au recours à une tierce personne rémunérée.

A noter : *Il existe 6 catégories de complément. C'est la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées qui détermine la catégorie de complément à laquelle votre enfant ouvre droit compte tenu de l'importance de son besoin en tierce personne et/ou des frais supplémentaires spécifiques induits par sa maladie ou son handicap (voir tableau récapitulatif page suivante).*

QUELLES SONT LES CONDITIONS POUR BÉNÉFICIER DE LA MAJORATION SPÉCIFIQUE PARENT ISOLÉ ?

Si vous assumez seul la charge d'un enfant dont l'état nécessite le recours à une tierce personne et ouvre droit, à ce titre, au minimum à un complément C2, vous bénéficiez alors d'une majoration spécifique pour famille monoparentale. **Son montant dépend du complément attribué.**

A noter : *L'allocation, le complément et la majoration sont accordés sans aucune condition de ressources.*

QUELLES SONT LES CONDITIONS DE CUMUL AVEC LES AUTRES PRESTATIONS ?

L'AEEH se cumule avec :

- les prestations versées au titre de l'enfant : l'ensemble des éléments de la prestation d'accueil du jeune enfant (prime de naissance, allocation de base, complément de libre choix d'activité ou du mode de garde) ;

COMPLÉMENTS D'ALLOCATION D'ÉDUCATION DE L'ENFANT HANDICAPÉ (Tableau récapitulatif)

Complément	BESOIN EN TIERCE PERSONNE			et/ou	Frais supplémentaires par mois * (au 1 ^{er} janvier 2006)
	Réduction ou renonciation à une activité professionnelle	ou	Recours à une tierce personne rémunérée		
C1	-	-	-		≥ 206,01 €
C2	20 %	ou	8H / semaine	ou	≥ 356,83 €
C3	50 %	ou	20H / semaine	ou	≥ 456,16 €
	20 %	ou	8H / semaine	et	≥ 217,04 €
C4	100 %	ou	Temps plein	ou	≥ 642,19 €
	50 %	ou	20 H / semaine	et	≥ 303,75 €
	20 %	ou	8H / semaine	et	≥ 403,07 €
C5	100 %	ou	Temps plein	et	≥ 263,54 €
C6	100 %	ou	Temps plein	et	-

+ contraintes permanentes de surveillance et de soins à la charge de la famille

(* Montants en vigueur à compter du 1^{er} janvier 2006 (pour connaître les montants réactualisés au 1^{er} janvier de chaque année, se renseigner auprès de votre Caisse d'allocations familiales).

- ainsi qu'avec les prestations éventuellement versées au titre des parents : AAH ou RMI.

En revanche, le complément d'AEEH n'est pas cumulable avec :

- l'allocation journalière de présence parentale (AJPP). Toutefois, si vous remplissez aussi les conditions pour bénéficier de l'AJPP, c'est l'allocation la plus favorable qui vous sera versée ;
- un revenu de remplacement (ex : indemnités de chômage, indemnités journalières) si vous percevez un complément d'AEEH de 4^{ème}, 5^{ème} ou 6^{ème} catégorie en compensation d'une cessation totale d'activité. En revanche, un complément d'AEEH peut, dans ce cas, vous être attribué si vous justifiez de dépenses supplémentaires en raison du handicap ou de la maladie de votre enfant ;
- la prestation de compensation du handicap pour des frais d'aménagement du logement ou du véhicule déjà pris en compte dans le complément d'AEEH.

Démarches

- Vous devez adresser votre demande d'AEEH à l'aide du formulaire prévu à cet effet, accompagnée de toutes les pièces nécessaires à l'examen de votre demande (certificat médical, questionnaire sur l'état de l'enfant, etc.), auprès de la Maison départementale des personnes handicapées de votre lieu de résidence.
- Votre demande est ensuite transmise pour examen à l'équipe pluridisciplinaire de la Maison départementale puis, pour décision, à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées qui fixe la nature de la prestation ainsi que sa durée d'attribution (entre 1 an et 5 ans).
- La prestation vous est versée mensuellement par votre Caisse d'allocations familiales.
- La majoration spécifique pour parent isolé est versée automatiquement par votre Caisse lorsque le parent cesse ou réduit son activité professionnelle pour s'occuper de son enfant, ou lorsqu'il a recours à une tierce personne rémunérée à cet effet. Vous n'avez donc aucune démarche à effectuer pour bénéficier de cette majoration.

Infos/conseils

- Le formulaire de demande d'AEEH concerne toutes les pathologies. Il est donc important d'apporter des précisions supplémentaires concernant les contraintes liées à l'état de santé de votre enfant :
 - frais supplémentaires (médicaments non remboursés, transport...);
 - besoin en tierce personne qui entraîne une réduction d'activité des parents ou l'embauche d'une tierce personne.
- Pour vous y aider, l'association met à votre disposition un argumentaire spécifique à la mucoviscidose. N'hésitez pas à le demander.

A noter : en cas de changement d'organisme débiteur (suite à un changement d'adresse par exemple), la décision de la Commission des droits et de l'autonomie continue de s'imposer jusqu'à son terme sans qu'il soit nécessaire de renouveler la procédure.

PEUT-ON PERCEVOIR L'ALLOCATION EN CAS D'HOSPITALISATION DE L'ENFANT ?

En principe, lorsque l'enfant est hospitalisé au-delà de 2 mois, le versement de l'allocation et du complément est suspendu. Toutefois, la prestation peut-être maintenue, sur avis de la Commission des droits et de l'autonomie dans le cas où les contraintes liées à l'hospitalisation entraînent pour les parents une cessation ou une réduction de l'activité professionnelle, le recours à une tierce personne rémunérée ou des dépenses supplémentaires (ex : frais de transport).

A noter : en cas d'hospitalisation de l'enfant, les titulaires de l'AEEH sont exonérés du paiement du forfait journalier hospitalier.



Pour connaître les montants actualisés des allocations :

- la Caisse d'allocations familiales : www.caf.fr
- la Caisse de la Mutualité sociale agricole : www.msa.fr
- la Maison départementale des personnes handicapées de votre département : www.cnsa.fr

LES ALLOCATIONS

ACCORDÉES AUX ADULTES

De nombreuses allocations existent mais pour y ouvrir droit deux conditions de base sont nécessaires. D'abord résider sur le territoire français et ensuite, pour les étrangers, être en situation régulière.

LES INDEMNITÉS JOURNALIÈRES (IJ)

Il s'agit de prestations en espèces versées, sous certaines conditions, par la sécurité sociale aux salariés en arrêt de travail pour maladie (ou suite à un accident) afin de compenser partiellement la perte de salaire qui découle de cette interruption d'activité.

QUELLES SONT LES CONDITIONS D'ATTRIBUTION ?

Pour percevoir des indemnités journalières, vous devez justifier d'une durée d'activité minimale au cours de la période précédant l'arrêt de travail.

Ainsi, concrètement, pour être indemnisé pendant une durée inférieure ou égale à 6 mois, vous devez :

- soit avoir versé un minimum de cotisations à l'Assurance Maladie au cours des 6 mois civils précédant l'arrêt de travail ;
- soit avoir effectué au moins 200 heures de travail au cours des 3 mois civils précédents.

Pour être indemnisé au-delà de 6 mois, vous devez avoir été immatriculé depuis au moins 12 mois au moment de l'arrêt de travail et, en outre :

- soit avoir versé un minimum de cotisations à l'Assurance Maladie au cours de ces 12 mois civils ;
- soit avoir effectué au moins 800 heures de travail au cours de cette période de référence (dont 200 heures au moins au cours des 3 premiers mois).

QUEL EST LE MONTANT DES INDEMNITÉS JOURNALIÈRES ?

Le montant des indemnités journalières est égal à la moitié de votre salaire brut journalier. Si vous avez au moins trois enfants à charge, le montant de vos indemnités journalières est porté au 2/3 de votre salaire brut journalier au-delà de 30 jours d'arrêt de travail.

Dans tous les cas, le montant des indemnités journalières ne peut être supérieur et inférieur à certaines limites variables en fonction de la durée d'indemnisation.

Les indemnités sont dues pour chaque jour compris dans la période de maladie (jours fériés et dimanche compris).

La part de salaire non compensée par les indemnités journalières peut être prise en charge, totalement ou partiellement, si le salarié bénéficie d'un régime de prévoyance.

PENDANT QUELLE DURÉE PEUT-ON PERCEVOIR DES INDEMNITÉS JOURNALIÈRES ?

Pour les malades hors ALD, les indemnités journalières sont accordées à compter du 4^{ème} jour suivant l'arrêt de travail (les 3 premiers jours non indemnisés constituent le « délai de carence ») et sont versées, au maximum, jusqu'à la fin de la 3^{ème} année suivant l'arrêt de travail, pour un maximum de 360 jours. Une reprise d'activité d'un an, sans arrêt de travail, est nécessaire pour ouvrir une nouvelle période de droits de 3 ans.

Pour les ALD, la règle est différente (voir encadré page suivante).

Infos/cōnseils

Les IJ en cas d’Affection de Longue Durée (ALD) :

- le délai de carence de 3 jours n’est applicable qu’une seule fois tous les trois ans. Les arrêts suivants sont indemnisables dès le 1^{er} jour. Vérifiez bien à chaque fois que votre médecin coche la case ALD sur l’arrêt de travail ;
- la règle des 360 jours ne s’applique pas aux malades en ALD, qui peuvent bénéficier d’indemnités pendant 3 ans (1 080 jours) sans discontinuité.
- le droit aux indemnités journalières est calculé à partir du 1^{er} arrêt de travail pour une durée de 3 ans (ex : Si le 1^{er} arrêt a commencé le 15 février 2007, vos droits sont ouverts jusqu’au 14 février 2010). Au cours de cette période, s’il n’y a pas de reprise d’activité, d’au moins un an entre les différents arrêts liés à l’ALD, la date de fin de droit reste inchangée (dans notre exemple, le 14 février 2010). Néanmoins :
 - une circulaire ministérielle permet par dérogation aux malades en ALD de dépasser le délai de 3 ans, s’ils n’ont pas cumulé 360 jours d’arrêts pendant cette période, jusqu’à ce que les 360 jours soient atteints ;
 - chaque reprise d’activité d’un an, sans arrêt de travail, permet d’ouvrir un nouveau délai de 3 ans.
- Si votre état de santé ne permet pas cette reprise d’activité à la fin de vos droits à IJ, d’autres dispositifs peuvent prendre le relais :
 - maintien partiel de vos IJ pendant 1 an au-delà de la 3^{ème} année dans le cadre d’un mi-temps thérapeutique (voir p. 13)
 - pension d’invalidité (voir ci-dessus) si vous en remplissez les conditions.
- les indemnités journalières versées au titre de l’ALD ne sont pas imposables et ne doivent pas être déclarés ni aux impôts, ni à votre Caisse d’allocations familiales.

➤ Démarches

- Vous devez adresser à votre Caisse d’Assurance Maladie, au plus tard dans les 2 jours qui suivent votre interruption d’activité, un avis d’arrêt de travail délivré par votre médecin traitant.
- Cet avis doit mentionner la durée probable de votre incapacité de travail.

LA PENSION D’INVALIDITÉ

La pension d’invalidité est un revenu de remplacement accordé par la sécurité sociale aux salariés, assurés sociaux, afin de compenser la perte de salaire due à une réduction

de capacité de travail suite à une maladie (ou à un accident) d’origine non professionnelle.

QUELLES SONT LES CONDITIONS À REMPLIR POUR BÉNÉFICIER DE LA PENSION D’INVALIDITÉ ?

Pour bénéficier de la pension d’invalidité, vous devez remplir les conditions administratives suivantes :

- être âgé de moins de 60 ans ;
- justifier d’une capacité de travail ou de gain réduite des 2/3 du fait de la maladie ou d’un accident d’origine non professionnelle ;
- être assuré social depuis au moins 12 mois à la date d’arrêt de travail suivi d’invalidité ou à la date de constatation médicale de l’invalidité.

Vous devez, en outre, justifier d’un minimum d’activité au cours des 12 derniers mois, en ayant :

- soit travaillé au moins 800 heures (dont 200 heures au cours des 3 premiers mois) ;
- soit cotisé sur un salaire au moins égal à 2 030 fois le SMIC horaire (dont 1 015 fois le SMIC horaire les 6 premiers mois).

L’état d’invalidité est apprécié en tenant compte de la capacité de travail restante, de l’état général, de l’âge et des facultés physiques et mentales de l’assuré, ainsi que de ses aptitudes et de sa formation professionnelle :

- soit à l’expiration de la période du droit aux indemnités journalières ;
- soit après stabilisation de l’état de santé ;
- soit au moment de la constatation médicale de l’invalidité, lorsque celle-ci résulte de l’usure prématurée de l’organisme ;
- soit après consolidation de la blessure en cas d’accident non régi par la législation sur les accidents du travail.

QUEL EST LE MONTANT DE LA PENSION ?

Pour déterminer le montant de la pension d’invalidité, l’assuré est classé dans l’une des trois catégories suivantes :

- 1^{ère} catégorie : capable de continuer à exercer une activité professionnelle ;
- 2^{ème} catégorie : reconnu absolument incapable d’exercer une activité professionnelle quelconque ;
- 3^{ème} catégorie : reconnu absolument incapable d’exercer une activité professionnelle et qui se trouve, en outre, dans l’obligation de faire appel à une tierce personne pour effectuer les actes ordinaires de la vie.

A noter : *le classement dans l’une des trois catégories n’est pas définitif et peut être révisé à tout moment en cas d’évolution de l’état de santé de l’intéressé. Par ailleurs, le classement en 2^{ème} ou 3^{ème} catégorie d’invalidité n’interdit nullement la reprise d’une activité professionnelle (voir dans ce cas, ci-après, les conditions de cumul d’une pension d’invalidité avec un salaire).*

Le montant de la pension d'invalidité est calculé sur la base du salaire annuel moyen correspondant aux 10 meilleures années d'activité et varie en fonction de la catégorie d'invalidité dans laquelle la personne est classée. Il correspond à 30 % du salaire annuel moyen pour la 1^{ère} catégorie et à 50 % pour les 2^{èmes} et 3^{èmes} catégories. Ce montant est plafonné à 30 % ou à 50 % du plafond de la sécurité sociale, selon la catégorie concernée.

Lorsque le montant de la pension d'invalidité est inférieur à un certain montant, il est alors possible de bénéficier, sous réserve de remplir les conditions requises (notamment de ressources), d'une allocation supplémentaire du Fonds spécial invalidité.

Si vous remplissez les conditions pour être classé en 3^{ème} catégorie, vous bénéficiez mensuellement en plus de votre pension (et le cas échéant de l'allocation supplémentaire), d'une majoration pour tierce personne d'un montant forfaitaire.

PEUT-ON CUMULER UNE PENSION D'INVALIDITÉ AVEC UN AUTRE REVENU DE REMPLACEMENT ?

Avec l'allocation chômage :

- si vous êtes en 1^{ère} catégorie : oui, sans autres conditions.
- si vous êtes en 2^{ème} ou 3^{ème} catégorie : le montant de la pension d'invalidité sera déduit du montant de l'allocation chômage.

Avec l'AAH :

Lorsque le montant de la pension d'invalidité est inférieur au montant de l'allocation aux adultes handicapés (AAH), une allocation différentielle peut vous être accordée si vous remplissez les conditions d'ouverture du droit à l'AAH.



PEUT-ON CUMULER UNE PENSION D'INVALIDITÉ AVEC UN SALAIRE ?

Quelle que soit la catégorie dans laquelle vous êtes classé, en cas de reprise d'activité salariée, vous pouvez cumuler votre pension avec votre salaire dans la mesure où le total des deux ne dépasse pas le montant du salaire que vous perceviez avant votre arrêt de travail suivi d'invalidité. Si, après 6 mois d'activité, le cumul de votre pension et de votre salaire excède ce plafond, votre pension sera alors suspendue.

COMMENT OBTENIR LA PENSION ?

L'attribution de la pension d'invalidité intervient à l'initiative de votre Caisse d'Assurance Maladie ou sur demande de l'assuré :

- soit à l'expiration du délai légal de versement des indemnités journalières au titre d'une longue maladie (3 ans) ;
- soit à la date de constatation de la stabilisation de l'état de santé ;
- soit à la date de constatation médicale de l'invalidité résultant d'une usure prématurée de l'organisme.

➤ Démarches

Votre Caisse doit vous informer, par lettre recommandée, de sa décision de vous attribuer une pension d'invalidité et de procéder à sa liquidation (calcul et versement de la pension).

Si c'est vous qui prenez l'initiative, adressez votre demande à votre Caisse à l'aide du formulaire spécifique prévu à cet effet, au plus tard dans les douze mois suivant l'un des événements mentionnés ci-dessus.

L'ALLOCATION AUX ADULTES HANDICAPÉS (AAH)

L'allocation aux adultes handicapés (AAH) est destinée à garantir un revenu minimum d'existence aux personnes handicapées ou présentant un trouble de santé invalidant qui ne peuvent prétendre, au titre d'un autre régime, à une pension ou à une rente d'un montant équivalent.

QUELLES SONT LES CONDITIONS À REMPLIR POUR OUVRIR DROIT À L'AAH ?

Pour ouvrir droit à l'AAH, vous devez remplir des conditions d'incapacité, d'âge et de résidence. Pour percevoir l'allocation, vous devrez, en outre, remplir des conditions de ressources.

Condition d'incapacité :

Vous devez être atteint d'une incapacité permanente (évaluée par l'équipe pluridisciplinaire de la Maison

départementale des personnes handicapées) :

- égale ou supérieure à 80 % ;
- ou comprise entre 50 % et 80 %. Dans ce dernier cas, vous devrez en outre justifier que vous êtes dans l'impossibilité de travailler en raison de votre handicap ou de votre état de santé et que vous n'avez pas occupé d'emploi depuis un an minimum au moment de la demande d'allocation.

Condition d'âge :

Vous devez être âgé de plus de 20 ans. Toutefois, vous pouvez ouvrir droit à l'AAH dès l'âge de seize ans si vous cessez de remplir les conditions pour être considéré comme « à charge » au titre des prestations familiales (c'est le cas, par exemple, si vous travaillez et que votre revenu d'activité est supérieur à 55 % du SMIC brut ou si vous vivez de manière autonome). En cas de perception de l'AAH avant l'âge de 20 ans, vous ne pouvez plus ouvrir droit à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (voir page 17).

Condition de résidence :

Le versement de l'AAH est soumis à une condition de résidence permanente en France. Toutefois, bien que résidant à l'étranger, il est possible de bénéficier de l'AAH :

- si vous accomplissez un ou plusieurs séjours d'une durée inférieure à 3 mois au cours de l'année civile ;
- ou si votre séjour est justifié par la nécessité de vous permettre soit de poursuivre vos études, soit d'acquiescer une langue étrangère, soit de parfaire votre formation professionnelle.

Les personnes de nationalité étrangère peuvent bénéficier de l'AAH sous réserve de justifier d'une régularité de séjour en France.

Conditions de ressources :

Pour percevoir l'AAH, vos ressources personnelles ainsi que, le cas échéant, celles de votre conjoint, de votre concubin ou du partenaire auquel vous êtes uni par un pacte civil de solidarité (PACS) ne doivent pas dépasser un certain plafond. Ce plafond varie selon votre situation familiale.

Les ressources prises en compte sont celles perçues au cours de l'année civile de référence (année civile précédant le 1^{er} juillet de l'année au cours de laquelle le droit est ex-

aminé). Les ressources que vous déclarez à la Caisse d'allocations familiales sont les mêmes que celles que vous déclarez aux impôts. La Caisse d'allocations familiales procède ensuite à différents abattements variables selon votre situation (chômage, invalidité...).

QUEL EST LE MONTANT DE L'ALLOCATION ?

Le montant mensuel de l'allocation auquel vous pouvez prétendre est égal à la différence entre le plafond de ressources applicable (égal à 12 fois l'AAH à taux plein) et le montant annuel des ressources retenues par votre caisse d'allocations familiales, divisé par douze.

$$\text{AAH mensuelle} = \frac{\text{plafond de ressources} - \text{montant annuel des ressources}}{12}$$

L'allocation qui vous est versée mensuellement ne peut en aucun cas dépasser le montant de l'AAH au taux plein.

QUELLES SONT LES CONDITIONS DE CUMUL AVEC LES AUTRES PRESTATIONS ?

L'AAH peut éventuellement se cumuler avec d'autres avantages, si leur montant est inférieur à celui de l'AAH à taux plein. Sont concernées :

- la pension d'invalidité (sauf la majoration pour tierce personne accordée aux invalides classés en 3^{ème} catégorie) ;
- la pension de retraite, les allocations versées par un régime de vieillesse ;
- la rente d'accident du travail.

Dans ce cas, vous pouvez éventuellement bénéficier d'une AAH différentielle en fonction de la globalité de vos revenus.

➤ Démarches

- Vous devez adresser une demande, à l'aide d'un formulaire spécifique, accompagnée de toutes les pièces justificatives à la Maison départementale des personnes handicapées de votre lieu de résidence.
- Le dossier est ensuite transmis pour examen à l'équipe pluridisciplinaire de la Maison départementale puis, pour décision, à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées qui apprécie, en fonction du taux d'incapacité, si les conditions d'ouverture du droit sont remplies.
- L'AAH est accordée par la Commission pour une durée comprise entre 1 an et 5 ans (et jusqu'à 10 ans lorsque l'état de santé n'est pas susceptible d'évoluer favorablement). L'allocation est versée mensuellement par votre Caisse d'allocations familiales après avoir vérifié que vous remplissez les différentes conditions administratives et financières requises.

Infos/conseils

- N'hésitez pas à vous renseigner, même si vous pensez dépasser le plafond de ressources. Du fait des abattements, vous avez peut-être droit à l'AAH.
- Si vous détenez une carte d'invalidité vous pouvez, en fonction de vos ressources, bénéficier d'un abattement spécifique pour le calcul de l'AAH. Voir page 26.

Infos/cōnseils

• Le certificat médical joint au dossier de demande d'AAH concerne toutes les pathologies. Il est donc important d'apporter des précisions complémentaires concernant la mucoviscidose.

Pour vous y aider, l'association peut vous fournir un modèle de certificat médical spécifique à la mucoviscidose, qui complètera le premier.

• La Commission des droits et de l'autonomie se base sur le guide barème pour déterminer votre taux d'incapacité (et donc votre droit à l'AAH). Il peut être utile de connaître ce document.

N'hésitez pas à le demander à l'association.

LA GARANTIE DE RESSOURCES POUR LES PERSONNES HANDICAPÉES (GRPH)

Il s'agit d'une nouvelle prestation créée par la loi « handicap » du 11 février 2005.

La garantie de ressources pour les personnes handicapées (GRPH) est une prestation destinée à garantir un revenu minimal d'existence aux personnes qui, en raison de leur handicap ou de leur état de santé, sont dans l'impossibilité quasi absolue de travailler. Elle est composée de l'allocation aux adultes handicapés et d'un complément de ressources.

QUELLES SONT LES CONDITIONS À REMPLIR POUR OUVRIR DROIT À LA GRPH ?

Pour ouvrir droit à la GRPH, vous devez :

- être atteint d'une incapacité permanente égale ou supérieure à 80 % ;
- justifier d'une capacité de travail inférieure à 5 % (ce qui équivaut à une incapacité de travail quasiment absolue et a priori non susceptible d'évolution favorable dans le temps) ;
- ne pas avoir perçu de revenu d'activité à caractère professionnel depuis une durée au moins égale à 1 an à la date du dépôt de la demande ;
- disposer d'un logement indépendant (cette condition n'est pas remplie si vous êtes hébergé chez vos parents) ;
- percevoir, par ailleurs, une allocation aux adultes handicapés à taux plein ou en complément d'un avantage de vieillesse ou d'invalidité ou d'une rente d'accident du travail.

QUEL EST LE MONTANT DU COMPLÉMENT DE RESSOURCES ?

Le montant mensuel du complément de ressources est égal à la différence entre le montant de la GRPH (montant fixé for-

faitairement et revalorisé chaque année) et le montant mensuel de l'allocation aux adultes handicapés à taux plein.

➤ Démarches

La garantie de ressources est accordée et versée dans les mêmes conditions que l'allocation aux adultes handicapés (voir page 21).

Infos/cōnseils

Compte tenu du pourcentage extrêmement bas du taux de capacité de travail retenu pour bénéficier du complément de ressources, on constate qu'assez peu de personnes atteintes de mucoviscidose peuvent en bénéficier.

LA MAJORATION POUR LA VIE AUTONOME (MVA)

Il s'agit d'une nouvelle prestation créée par la loi « handicap » du 11 février 2005. La majoration pour la vie autonome (MVA) remplace le complément d'allocation aux adultes handicapés (AAH). Un dispositif transitoire a été mis en place pour les bénéficiaires de l'ancien complément d'AAH.

La MVA a pour objet de permettre aux personnes handicapées ou présentant un trouble de santé invalidant qui vivent de manière autonome, de couvrir les dépenses supplémentaires qu'elles ont à supporter.

QUELLES SONT LES CONDITIONS À REMPLIR POUR OUVRIR DROIT À LA MAJORATION ?

Pour bénéficier de la MVA, vous devez :

- être atteint d'une incapacité permanente égale ou supérieure à 80 % ;
- ne pas percevoir de revenu d'activité professionnelle ;
- disposer d'un logement indépendant (cette condition n'est pas remplie si vous êtes hébergé chez vos parents) et percevoir, à ce titre, une aide personnelle au logement ;
- percevoir, par ailleurs, une AAH au taux plein ou en complément d'un avantage de vieillesse ou d'invalidité ou d'une rente d'accident du travail.

QUEL EST LE MONTANT DE LA MAJORATION ?

Le montant mensuel de la MVA est fixé forfaitairement. Son montant est réactualisé chaque année au 1^{er} janvier.

➤ Démarches

La MVA est versée automatiquement par votre Caisse d'allocations familiales lorsque l'intéressé remplit les conditions. Vous n'avez donc aucune démarche à effectuer pour bénéficier de cette majoration.

LA PRESTATION DE COMPENSATION

Il s'agit d'une nouvelle prestation créée par la loi « handicap » du 11 février 2005. La prestation de compensation se substitue à l'allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP). Les anciens bénéficiaires de l'ACTP peuvent choisir, à chaque renouvellement de leur allocation, soit de continuer à percevoir l'ACTP, soit de bénéficier de la prestation de compensation.

La prestation de compensation a pour objet de couvrir les surcoûts spécifiques liés au handicap ou à un trouble de santé invalidant et, notamment, les charges liées à un besoin :

- **d'aide humaine** pour réaliser les actes essentiels de l'existence (se lever, se laver, manger, aller aux toilettes...), pour une surveillance régulière ou pour couvrir les frais supplémentaires liés à l'exercice d'une activité professionnelle ou d'une fonction élective.
L'aide humaine peut être apportée par une tierce personne salariée, par un service ou par un membre de l'entourage ;
- **d'aides techniques** adaptées ou spécialement conçues pour compenser une limitation d'activité ;
- **d'aménagement du logement ou du véhicule** pour maintenir ou améliorer l'autonomie de la personne.



La prestation de compensation peut également tenir compte d'autres **charges spécifiques** (permanentes et prévisibles) **ou exceptionnelles** (ponctuelles) dès lors qu'elles sont directement liées au handicap ou à l'état de santé.

Infos/conseils

- Les malades atteints de mucoviscidose sont peu concernés par cette nouvelle prestation, destinée surtout aux personnes avec une déficience motrice ou sensorielle.
- Certains malades bénéficieront cependant d'une meilleure prise en charge de produits tels que les appareils auditifs ou les protections contre l'incontinence urinaire.
- La définition de l'aide humaine exclut les tâches domestiques et donc le financement d'une aide ménagère. Nous vous conseillons cependant d'en faire la demande dans le cadre des charges spécifiques ou exceptionnelles !

QUELLES CONDITIONS DOIT-ON REMPLIR POUR OUVRIR DROIT À LA PRESTATION ?

Pour ouvrir droit à la prestation de compensation, vous devez répondre aux conditions générales suivantes :

Conditions d'incapacité :

Votre état de santé doit vous rendre :

- soit absolument incapable d'effectuer seul une activité de la vie quotidienne liée notamment à la mobilité, à l'entretien personnel ou à la communication ;
- soit capable de réaliser mais avec difficulté au moins deux de ces activités.

Les difficultés rencontrées doivent être définitives ou d'une durée prévisible d'au moins 1 an. Pour autant, il n'est pas nécessaire que votre état soit stabilisé.

Conditions d'âge :

Vous devez être âgé de plus de 20 ans et de moins de 60 ans. Toutefois, les bénéficiaires de l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé peuvent ouvrir droit, au titre de leur enfant âgé de moins de 20 ans, à la prestation de compensation pour couvrir les charges liées à l'aménagement du logement ainsi qu'à d'éventuels surcoûts résultant de son transport (hors déplacements médicaux).

Condition de résidence :

L'attribution de la prestation de compensation est soumise

à une condition de résidence permanente en France. Toutefois, bien que résidant à l'étranger, il est possible de bénéficier de la prestation :

- si vous accomplissez un ou plusieurs séjours d'une durée inférieure à trois mois au cours de l'année civile ;
- ou si votre séjour est justifié par la nécessité de vous permettre soit de poursuivre vos études, soit d'apprendre une langue étrangère, soit de parfaire votre formation professionnelle.

Les personnes de nationalité étrangère peuvent bénéficier de la prestation de compensation sous réserve de justifier d'une régularité de séjour en France.

QUEL EST LE MONTANT DE LA PRESTATION DE COMPENSATION ?

La prestation de compensation est accordée sur la base de tarifs et de montants maximaux fixés par nature de dépense. De plus, les montants attribués sont déterminés dans la limite des frais effectivement supportés.

L'accès à la prestation de compensation n'est pas soumis à une condition de ressources. Ainsi, toute personne, quel que soit son niveau de ressources, peut prétendre à la prestation. En revanche, une participation est laissée à la charge du bénéficiaire en fonction de son niveau de ressources.

QUELLES SONT LES CONDITIONS DE CUMUL AVEC LES AUTRES PRESTATIONS ?

La prestation de compensation n'est pas cumulable avec les autres prestations accordées au titre de la compensation. Ainsi, vous ne pouvez cumuler la prestation de compensation avec :

- la majoration pour tierce personne accordée aux pensionnés d'invalidité. Par conséquent, si vous bénéficiez de cette majoration, les sommes versées à ce titre seront déduites de la prestation de compensation ;
- l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé ;
- l'allocation compensatrice pour tierce personne.

Les démarches



- Vous devez adresser votre demande, accompagnée de toutes les pièces justificatives utiles (dont un certificat médical de moins de 3 mois), à la Maison départementale des personnes handicapées de votre lieu de résidence.
- Votre demande est transmise pour instruction à l'équipe pluridisciplinaire de la Maison départementale qui évalue vos besoins de compensation et élabore un plan personnalisé de compensation.
- La prestation de compensation est ensuite accordée par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées, sur la base des préconisations formulées par l'équipe pluridisciplinaire.
- Elle est versée par le conseil général.



Pour plus d'information :

Pour connaître les montants actualisés de toutes les allocations accordées aux adultes :

- la Caisse d'allocations familiales : www.caf.fr
- la Caisse de la Mutualité sociale agricole : www.msa.fr
- la Maison départementale des personnes handicapées de votre département : www.cnsa.fr
- www.service-public.fr

LES CARTES

LA CARTE D'INVALIDITÉ

A QUOI SERT-ELLE ?

La carte d'invalidité permet :

- à son titulaire et à la personne qui l'accompagne, d'obtenir une priorité d'accès aux places assises dans les transports en commun, dans les salles d'attente ainsi que dans les établissements et les manifestations accueillant du public ;
- une priorité dans les files d'attente ;
- des réductions tarifaires auprès de la SNCF et d'Air France ;
- certains avantages fiscaux (voir page 30) ;
- un abattement pour le calcul de l'AAH, sous conditions de ressources.

QUI PEUT EN BÉNÉFICIER ?

Pour bénéficier de la carte d'invalidité, vous devez justifier d'une incapacité permanente égale ou supérieure à 80 % (ou être titulaire d'une pension d'invalidité de 3^{ème} catégorie).

A noter : *si votre incapacité est inférieure à 80 %, vous pouvez bénéficier, sous certaines conditions, de la carte de priorité pour personne handicapée.*

Le fait que la carte d'invalidité soit accordée à titre définitif ne signifie pas qu'elle ne peut pas être retirée si la personne à laquelle elle est délivrée ne remplit plus les conditions requises

- L'équipe pluridisciplinaire de la Maison départementale évalue votre taux d'incapacité ainsi que, si nécessaire, votre pénibilité à stationner debout.
- Après instruction, la carte est accordée par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées.
- Une mention « besoin d'accompagnement » est apposée sur la carte d'invalidité lorsqu'elle est accordée :
 - - aux enfants ouvrant droit à un complément d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (3^{ème} à 6^{ème} catégorie) ;
 - - aux personnes bénéficiaires de l'élément aide humaine de la prestation de compensation, d'une majoration pour tierce personne de la sécurité sociale ou de l'allocation compensatrice pour tierce personne. Cette mention permet de justifier de la nécessité pour le titulaire de la carte d'être accompagné dans ses déplacements.
- La carte peut être accordée pour une durée déterminée (comprise entre 1 et 10 ans) ou à titre définitif.

Infos/conseils

- Pensez à envoyer votre carte d'invalidité à votre Caisse d'allocations familiales. Elle peut permettre de bénéficier, en fonction de vos ressources, d'un abattement supplémentaire dans le calcul du droit à l'allocation aux adultes handicapés.
- Le fait d'avoir un taux d'incapacité d'au moins 80 % ne suffit pas pour bénéficier de cet abattement, il faut fournir une copie de la carte d'invalidité à votre Caisse d'allocations familiales.

LA CARTE DE PRIORITÉ POUR PERSONNE HANDICAPÉE

A QUOI SERT-ELLE ?

La carte de priorité pour personne handicapée ouvre les mêmes droits que la carte d'invalidité pour ce qui concerne la

Démarches

- Vous devez adresser le formulaire de demande, accompagné des pièces justificatives (certificat médical ou attestation de pension d'invalidité de 3^{ème} catégorie ; photocopie de la carte d'identité ou passeport ou du titre de séjour ; photographie), à la Maison départementale des personnes handicapées de votre département de résidence.

priorité d'accès aux places assises et la priorité dans les files d'attente. Mais contrairement à la carte d'invalidité, cette carte de priorité n'ouvre aucun droit à la personne accompagnante, ni ne procure aucun avantage fiscal à son titulaire.

QUI PEUT EN BÉNÉFICIER ?

Les personnes atteintes d'une incapacité inférieure à 80 % et qui justifient d'une station debout pénible.

La station debout pénible est appréciée en tenant compte des répercussions du handicap ou de l'état de santé sur la vie sociale, en tenant compte, le cas échéant, des aides techniques auxquelles la personne a recours.

➤ Démarches

Les modalités d'attribution de la carte de priorité sont identiques à celles prévues pour la carte d'invalidité (voir page 26).

Toutefois, à la différence de la carte d'invalidité :

- la mention « besoin d'accompagnement » ne peut y être apposée ;
- elle ne peut pas être accordée à titre définitif.

LA CARTE DE STATIONNEMENT

A QUOI SERT-ELLE ?

La carte de stationnement permet, à son titulaire ou à la personne qui l'accompagne, de stationner sur les emplacements de stationnement réservés aux personnes handicapées situés dans les lieux ouverts au public et, plus généralement, de bénéficier des dispositions qui peuvent être prises en matière de circulation en faveur des personnes handicapées.

Elle peut être utilisée sur l'ensemble du territoire national ainsi que dans les différents états membres de l'Union européenne.

QUI PEUT EN BÉNÉFICIER ?

Toute personne atteinte d'un handicap ou d'un trouble de santé invalidant qui réduit de manière importante et durable sa capacité et son autonomie de déplacement à pied ou qui l'oblige à être accompagnée par une tierce personne dans ses déplacements.

La capacité et l'autonomie de déplacement à pied s'apprécient à partir des déplacements à l'extérieur. Ce critère est rempli si vous avez :

- un périmètre de marche limité et inférieur à 200 mètres ;
- recours, lors de tous vos déplacements extérieurs, à une oxygénothérapie ;

- systématiquement recours à une canne, à un déambulateur ou à un fauteuil roulant.

Le critère relatif à l'accompagnement par une tierce personne concerne les personnes atteintes d'une altération d'une fonction mentale, cognitive, psychique ou sensorielle imposant qu'elles soient accompagnées dans leurs déplacements.

A noter : depuis la loi « handicap » du 11 février 2005, il n'est plus nécessaire de justifier d'un taux minimum d'incapacité de 80 %.

COMMENT L'UTILISER ?

La carte doit être apposée en évidence derrière le pare-brise, à l'intérieur du véhicule, de manière à être vue aisément par les agents de police. Elle doit être retirée du pare-brise dès que la personne à laquelle elle appartient n'utilise plus le véhicule.

A noter : il n'est pas possible d'utiliser la carte de stationnement si la personne qui en est titulaire n'est pas effectivement transportée dans le véhicule. L'usage illicite de la carte de stationnement est puni d'une amende importante.

Les démarches

- Vous devez adresser la demande de carte de stationnement, accompagnée d'un certificat médical, à la Maison départementale des personnes handicapées de votre lieu de résidence.
- L'instruction de la demande est assurée par le médecin de l'équipe pluridisciplinaire de la Maison départementale.
- La carte de stationnement est délivrée par le préfet, conformément à l'avis du médecin de l'équipe pluridisciplinaire, pour une durée comprise entre 1 an et 10 ans.



Pour plus d'information :

- La Maison départementale des personnes handicapées de votre département : www.cnsa.fr
- www.service-public.fr

LES RECOURS



En cas de désaccord, toutes les décisions prises par les différents organismes (Caisse d'Assurance Maladie, Caisse d'allocations familiales, Maison départementale des personnes handicapées...) peuvent faire l'objet d'un recours.

QUE FAUT-IL FAIRE ?

Les notifications mentionnent les délais et voies de recours. En général, il faut adresser une lettre recommandée avec accusé de réception à l'organisme qui vous a notifié la décision en expliquant les raisons de votre désaccord. Joignez à votre courrier une copie de la décision contestée ainsi que tous documents utiles pour l'examen de votre demande.

LES DÉCISIONS DE LA CAISSE D'ASSURANCE MALADIE ET DE LA CAISSE D'ALLOCATIONS FAMILIALES

Les décisions de la Caisse d'Assurance Maladie peuvent être de 2 ordres : médical ou administratif. Les recours de la Caisse d'allocations familiales sont toujours administratifs.

Expertise médicale

En cas de désaccord avec une décision d'ordre médical de la Caisse d'Assurance Maladie, vous pouvez la contester dans un délai de **1 mois**. Un médecin sera désigné pour réaliser une expertise, dont les frais sont à la charge de votre Caisse. La décision vous sera notifiée dans les 15 jours suivants. Si le désaccord persiste, votre recours sera étudié par une Commission de recours amiable.

La Commission de recours amiable (CRA)

En cas de désaccord avec l'expertise médicale et pour tous les recours d'ordre administratif, il existe une Commission de recours amiable (CRA) au sein de chaque organisme de Sécurité Sociale (Caisse d'Assurance Maladie, Caisse d'allocations familiales...). Vous avez **2 mois** pour la saisir, à

partir de la notification de la décision. La Commission statue sur dossier, vous ne serez pas convoqué.

Le délai d'examen de la demande est de 1 mois. Passé ce délai, l'absence de réponse de la commission vaut une décision de rejet de votre recours.

Les décisions de la CRA relatives à l'invalidité peuvent faire l'objet d'un recours auprès du Tribunal du contentieux de l'incapacité et éventuellement de la Cour nationale de l'incapacité (voir recours MDPH). Les autres recours sont à formuler auprès du Tribunal des affaires de la sécurité sociale.

Le Tribunal des affaires de sécurité sociale (TASS)

Le délai pour faire appel est de **2 mois** à partir de la notification de la décision ou, en l'absence de notification, à partir du mois qui suit la réception du recours.

La Cour d'appel

Il est possible de faire appel d'une décision du TASS devant la Cour d'appel, mais uniquement si le préjudice estimé atteint un certain montant. Le délai pour faire appel est de **1 mois**.

La représentation par un avocat n'est pas obligatoire, mais conseillée.

LES DÉCISIONS DE LA MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES (MDPH)

Conciliation

La MDPH dispose d'une liste de personnes qualifiées pour proposer des mesures de conciliation en cas de désaccord avec une décision de la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées. L'appel à cette procédure suspend les délais de recours.

Le Tribunal du contentieux de l'incapacité

En cas d'échec de la conciliation, vous pouvez déposer un recours dans un délai de **2 mois** auprès de ce Tribunal régional. Vous serez convoqué par lettre recommandée 15 jours au moins avant la date de l'audience. La procédure est gratuite mais vous devrez régler les honoraires du médecin que vous aurez désigné.

La décision du tribunal est notifiée dans les 15 jours.

La Cour nationale de l'incapacité

Enfin, en dernier ressort, il est possible de faire appel de la décision du tribunal du contentieux de l'incapacité devant la Cour nationale de l'incapacité dans un délai de **1 mois**.

LE MÉDIATEUR DE LA RÉPUBLIQUE

Le Médiateur de la République a pour mission de résoudre

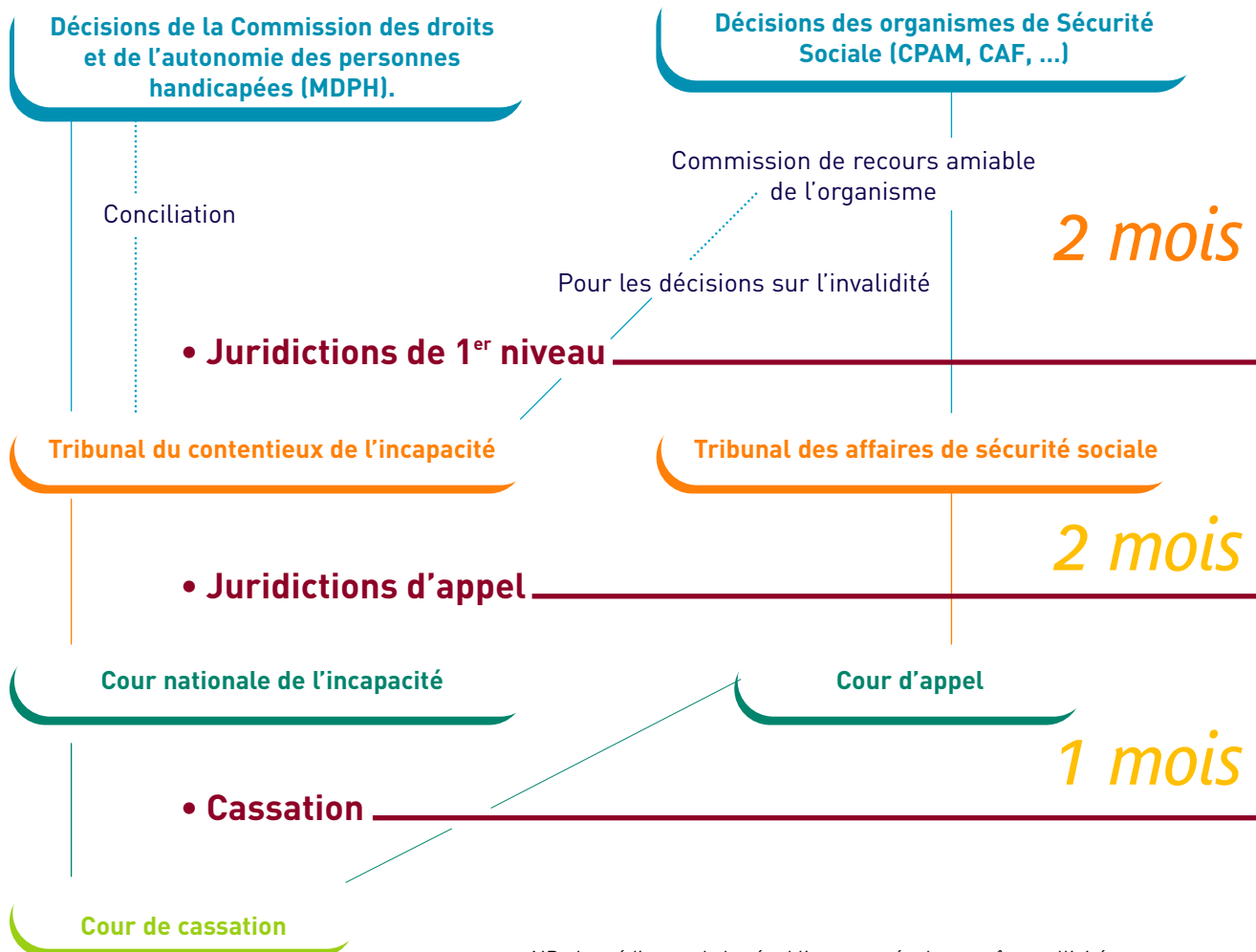
à l'amiable les litiges entre les citoyens et les administrations. Il est représenté sur le terrain par 300 délégués qui peuvent vous aider à chercher une solution concertée à votre problème. Le recours au Médiateur de la République est gratuit.

www.mediateur-republique.fr

Infos/conseils

- Le délai pour formuler un recours commence à courir à partir de la notification de la décision. Attention, une fois passé ce délai, la décision devient définitive, il n'y a plus de recours possible !
- Pensez à garder une copie de tous vos échanges avec les différentes instances de recours.

Procédures DE RECOURS



NB : le médiateur de la république peut également être sollicité.

LA FISCALITÉ

Ce chapitre ne traite que des mesures fiscales pouvant concerner les personnes handicapées ou présentant un trouble de santé invalidant et n'a donc pas vocation à présenter l'ensemble des dispositifs fiscaux existants.

L'IMPÔT SUR LE REVENU

QUELLES SONT LES ALLOCATIONS ET PRESTATIONS NON IMPOSABLES ?

Certaines allocations ou prestations accordées au titre du handicap ou de l'état de santé ne sont pas imposables et ne doivent donc pas être déclarées. C'est le cas, notamment, de :

- toutes les prestations familiales versées par la Caisse d'allocations familiales (AEEH, AAH...);
- l'allocation compensatrice tierce personne versée par le conseil général;
- la majoration pour tierce personne versée par l'Assurance Maladie;
- les indemnités journalières versées par l'Assurance Maladie aux personnes en affection de longue durée ou accidentées du travail;
- l'allocation supplémentaire du Fonds spécial invalidité (FSI);

En revanche, sont imposables et doivent donc être déclarées :

- les pensions d'invalidité versées par l'Assurance Maladie;
- les indemnités journalières (sauf celles versées au titre d'une ALD ou d'un accident du travail).

Infos/conseils

- Vous n'avez pas à déclarer les indemnités journalières (IJ) pour un arrêt maladie lié à la mucoviscidose.
- En revanche, vous devez déclarer les IJ versées pour une autre maladie, hors ALD.

QUELLES SONT LES CONDITIONS POUR OUVRIR DROIT À UNE DEMI-PART SUPPLÉMENTAIRE ?

Le quotient familial de base servant à calculer votre impôt est augmenté d'une demi-part supplémentaire si vous êtes titulaire d'une carte d'invalidité (ou d'une rente d'accident du travail avec 40 % d'incapacité minimum). C'est également le cas si vous avez à votre charge :

- un enfant âgé de moins de 18 ans ou quel que soit son âge s'il est titulaire de la carte d'invalidité, à condition qu'il ne dispose pas de revenus distincts;
- une personne (quel que soit son lien de parenté) titulaire de la carte d'invalidité, à la condition qu'elle vive sous votre toit et que ses revenus figurent sur votre déclaration.

A noter : *une seule demi-part supplémentaire est accordée par personne et ce, même si cette personne répond aux conditions pour ouvrir droit à plusieurs demi-parts. En revanche, il est possible de cumuler autant de demi-parts supplémentaires que de personnes au foyer qui remplissent les conditions (voir feuille d'impôt page 31).*

QUI PEUT BÉNÉFICIER D'UN ABATTEMENT SPÉCIFIQUE ?

Un abattement spécifique est accordé aux personnes handicapées ou présentant un trouble de santé invalidant disposant de faibles revenus. Pour prétendre à cet abattement spécifique sur votre revenu net global :

- vous devez être titulaire de la carte d'invalidité (ou d'une rente d'accident du travail avec 40 % d'incapacité minimum);
- et votre revenu net global doit être inférieur à un certain plafond (revalorisé chaque année).

A noter : *le revenu net global s'obtient après déduction du revenu brut global (revenu obtenu après application des abattements catégoriels), de certaines charges limitativement énumérées par la loi (ex : pension versée à un enfant majeur handicapé dans le besoin. Voir feuille d'impôt page 31).*

Le montant de l'abattement spécifique applicable varie en fonction du niveau de votre revenu net global.

Si votre conjoint remplit également les conditions pour ouvrir droit à un abattement spécifique, deux abattements sont alors appliqués.

Le montant obtenu après application de l'abattement spécifique sur le revenu net global correspond à votre revenu net imposable.

QUELLES DÉPENSES OUVERT DROIT À UNE RÉDUCTION D'IMPÔT ?

Vous pouvez, notamment, prétendre à une réduction d'impôt au titre des dépenses liées à l'emploi d'un salarié à votre domicile (aide ménagère, soutien scolaire etc.). Cette réduction d'impôt est égale à 50 % des dépenses effectivement supportées (déduction faite des indemnités et allocations que vous percevez pour compenser les frais liés au recours à une aide à domicile). Cette déduction est limitée à un plafond annuel de dépenses, majoré si au moins l'un des membres du foyer fiscal est titulaire de la carte d'invalidité ou d'une pension d'invalidité de 3ème catégorie, ou si vous bénéficiez d'un complément à l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé.

- soient pris en compte pour le calcul de l'impôt sur le revenu ;
- des ascendants handicapés ou présentant un trouble de santé invalidant, à la condition qu'ils vivent sous votre toit et que leurs revenus ne dépassent pas une certaine limite.

L'abattement est calculé sur la valeur locative moyenne des habitations de la commune ou de la collectivité concernée. Il est fixé au minimum à 10 % pour chacune des 2 premières personnes à charge et à 15 % pour chacune des personnes à charge à partir de la troisième.

QUELLES CONDITIONS FAUT-IL REMPLIR POUR ÊTRE EXONÉRÉ DE LA TAXE D'HABITATION ?

Vous pouvez être exonéré de la taxe d'habitation au titre de votre résidence principale :

- si vous êtes titulaire d'une allocation aux adultes handicapés ou si vous êtes invalide ou infirme et que vous ne pouvez subvenir à vos besoins par votre travail ;
- ou si vous vivez seul ou avec votre conjoint, ou avec des personnes à charge au titre de l'impôt sur le revenu (ou dont les ressources ne dépassent pas une certaine limite), ou avec votre tierce personne (si vous êtes titulaire d'une majoration pour tierce personne de la sécurité sociale) ;
- **et** si vos revenus ne dépassent pas une certaine limite.

Infos/conseils

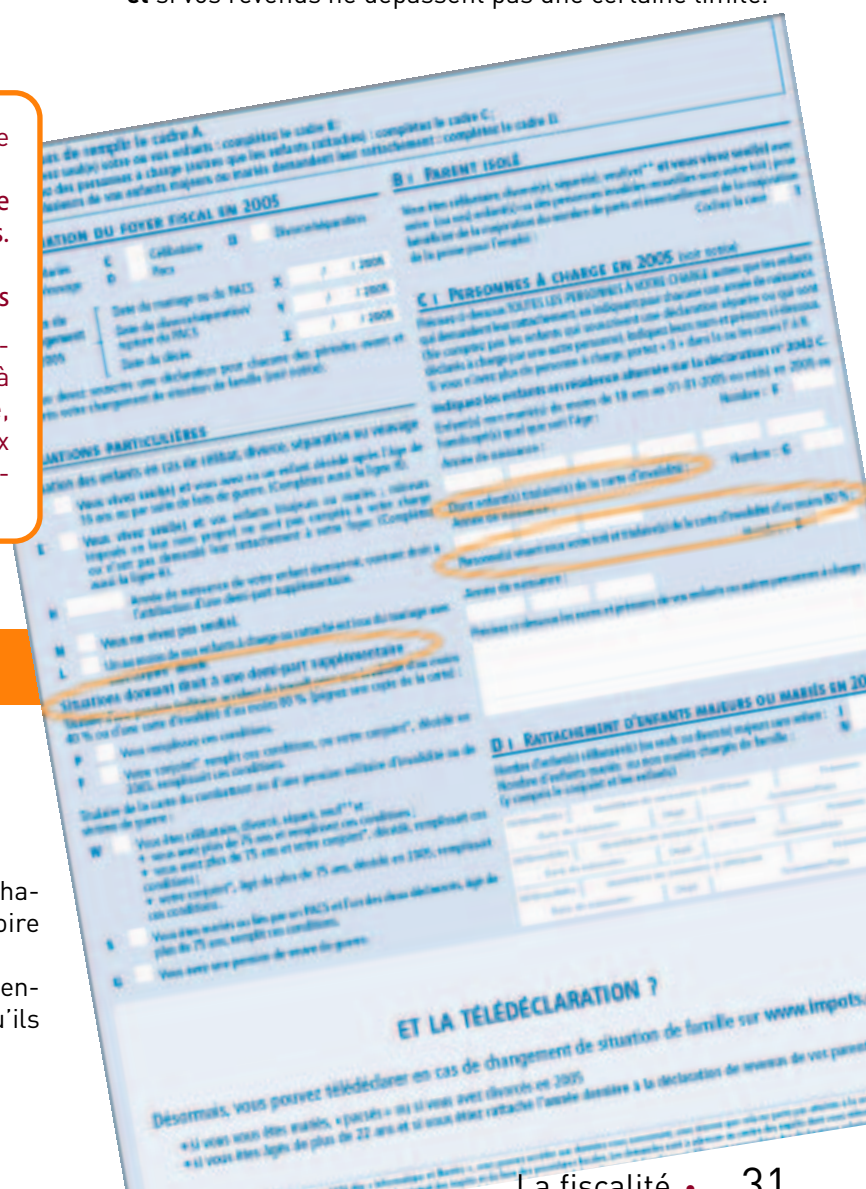
- Si vous avez la carte d'invalidité, vous bénéficiez de 2 avantages :
 - une augmentation d'une demi-part supplémentaire de votre quotient familial sans condition de ressources. Ceci vous permettra de payer moins d'impôts
 - un abattement spécifique si vous avez de faibles revenus
- Les contribuables qui font appel à une aide à domicile bénéficient d'une réduction fiscale qui limite à 50 % les frais restant à leur charge. En revanche, aucune mesure n'est prévue pour les nombreux malades non imposables qui doivent assumer intégralement le coût de leur aide à domicile.

LES IMPÔTS LOCAUX

QUI PEUT BÉNÉFICIER D'UN ABATTEMENT SUR LA TAXE D'HABITATION ?

La base d'imposition servant au calcul de votre taxe d'habitation peut être diminuée d'un abattement obligatoire pour charge de famille si vous avez à charge :

- des enfants, quel que soit leur âge, handicapés ou présentant un trouble de santé invalidant, à la condition qu'ils



QUELLES CONDITIONS FAUT-IL REMPLIR POUR ÊTRE EXONÉRÉ DE LA TAXE FONCIÈRE ?

Vous pouvez bénéficier de l'exonération de la taxe foncière pour votre résidence principale si vous êtes titulaire d'une allocation aux adultes handicapés et si vous remplissez, par ailleurs, les conditions liées à l'occupation du logement et les conditions de ressources prévues pour l'exonération de la taxe d'habitation. Toutefois, la taxe d'enlèvement des ordures ménagères ne peut pas être exonérée.

LA REDEVANCE TÉLÉVISION

QUELLES CONDITIONS FAUT-IL REMPLIR POUR ÊTRE EXONÉRÉ ?

Les conditions d'exonération de la redevance télévision sont désormais alignées sur les conditions d'exonération de la taxe d'habitation (voir page 31).

LES DROITS DE SUCCESSION ET DE DONATION

QUI PEUT BÉNÉFICIER D'UN ABATTEMENT SUR LES DROITS DE SUCCESSION OU DE DONATION ?

Un abattement est effectué sur la part de tout héritier, légataire ou donataire incapable de travailler dans des conditions normales de rentabilité en raison d'une infirmité physique ou mentale, congénitale ou acquise.

Pour bénéficier de cet abattement, il faut justifier que le handicap ou l'état de santé n'a pas permis de se livrer à une activité professionnelle dans des conditions normales de rentabilité ou d'acquérir une instruction ou une formation professionnelle d'un niveau normal.

Cet abattement spécifique est cumulable avec les autres abattements auquel la personne peut prétendre à un autre titre (ex : abattement sur la part du conjoint survivant, abattement sur la part de chacun des ascendants ou enfants).

A noter : *en cas de donation provenant d'un même donateur, l'abattement ne peut s'appliquer qu'une seule fois par période de 10 ans.*

QUI PEUT PRÉTENDRE À UN ABATTEMENT SUR LA VALEUR DES BIENS IMMOBILIERS TRANSMIS ?

Pour la liquidation des droits de succession, un abattement de 20 % est appliqué sur la valeur de la résidence principale du défunt lorsque cette résidence est occupée par ses enfants mineurs ou majeurs incapables de travailler dans des conditions normales de rentabilité en raison d'une infirmité physique ou mentale, congénitale ou acquise.

Infos/cōnseils

Quelle que soit votre situation de famille, il existe différentes mesures qui permettent de mieux assurer l'avenir de ceux qui vous sont chers :

- Pour les parents ayant plusieurs enfants, dont l'un est en situation de handicap, il est possible d'assurer de bonnes conditions d'existence à l'enfant le plus vulnérable, tout en conservant les droits des frères et sœurs.
- Pour les couples, il est très important d'organiser la succession afin de permettre au survivant de rester dans le logement et de garder son niveau de vie.
- Si vous êtes marié, les droits de votre conjoint dépendront en grande partie du régime matrimonial choisi.
- Si vous n'êtes pas marié, votre partenaire ou concubin n'aura aucun droit dans votre succession, sauf si vous avez pris des dispositions testamentaires pour le protéger.
- Si vous avez conclu un pacte civil de solidarité (PACS) et si vous avez nommé votre partenaire dans votre testament, il aura droit à un abattement sur votre succession.
- Si vous ne souhaitez pas conclure un Pacs, il est important de vous renseigner sur les mécanismes juridiques et fiscaux existants pour protéger votre concubin. Sinon, il n'aura aucun droit.

Renseignez-vous auprès d'un notaire qui sera à même de vous conseiller sur les différentes mesures existantes et adaptées à votre situation, telles que la donation-partage, le testament partage, la donation ou legs de résiduo ou encore l'assurance vie.



Pour plus d'information :

Vous pouvez vous adresser :

- à un notaire
- au centre des impôts de votre domicile :

www.impots.gouv.fr

• **www.service-public.fr**

LA RETRAITE



LA RETRAITE DES PARENTS

Les dispositifs présentés ici, s'appliquent à la plupart des régimes d'assurance vieillesse. Cependant, il peut y avoir des différences selon le régime.

A QUELS AVANTAGES PEUVENT PRÉTENDRE LES PARENTS ?

Les parents ou les personnes qui assument la charge d'un enfant ou d'un adulte handicapé ou atteint d'un trouble de santé invalidant, peuvent ouvrir droit, sous certaines conditions, à une affiliation gratuite à l'assurance vieillesse et à une majoration des trimestres d'assurance pour le calcul de leur retraite.

SOUS QUELLES CONDITIONS PEUT-ON OUVRIR DROIT À L'AFFILIATION GRATUITE ?

Vous pouvez être affilié gratuitement à l'assurance vieillesse du régime général si vous assumez bénévolement, à votre foyer, la charge :

- d'un enfant, âgé de moins de 20 ans, atteint d'une incapacité permanente égale ou supérieure à 80 % ;
- d'un adulte (conjoint, enfant, parent, frère ou sœur) atteint d'une incapacité égale ou supérieure à 80 % et pour lequel la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées a reconnu un besoin d'assistance et de présence.

Cette affiliation est acquise sous réserve que vous ne soyez pas affilié à un autre titre et que vos ressources ne dépassent pas un certain plafond.

A noter : à défaut de remplir les conditions de ressources pour ouvrir droit à l'affiliation gratuite, vous pouvez vous assurer à l'assurance vieillesse volontaire. Dans ce cas, les cotisations (d'un montant relativement élevé !) sont à votre charge. Pour plus d'informations, adressez-vous à la Caisse régionale d'assurance maladie.

COMMENT ÊTRE AFFILIÉ GRATUITEMENT À L'ASSURANCE VIEILLESSE ?

- Si vous assumez la charge d'un enfant âgé de moins de 20 ans, l'affiliation est faite à la diligence de l'organisme qui verse l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé ou à votre initiative, en adressant une demande à cet organisme qui procède ensuite à l'affiliation.
- Si vous assumez la charge d'un adulte handicapé ou présentant un trouble de santé invalidant, vous devez adresser votre demande à la Maison départementale des personnes handicapées de votre département de résidence. Cette demande est ensuite transmise à la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées afin qu'elle se prononce sur la nécessité du besoin d'aide et de présence permanente de la personne dont vous avez la charge.

Dans l'affirmative, la décision de la commission est transmise à l'organisme débiteur des prestations familiales dont vous dépendez afin qu'il procède à l'affiliation.

La cotisation à l'assurance vieillesse est assise sur une assiette forfaitaire. Elle est prise en charge par votre Caisse d'Allocations Familiales.

QUI PEUT BÉNÉFICIER D'UNE MAJORATION DE TRIMESTRES ?

Pour ouvrir droit à une majoration de vos trimestres, vous devez avoir la qualité d'assuré social et avoir élevé un enfant ouvrant droit à un complément d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) ou avoir perçu des allocations équivalentes à l'AEEH qui existaient auparavant.

Vous devez, en outre, justifier avoir assumé la charge effective et permanente de l'enfant.

A noter : la majoration de durée d'assurance est accordée aux hommes et aux femmes. Elle bénéficie à l'allocataire mais également à d'autres personnes, dès lors qu'elles assument ou ont assumé elles aussi la charge de l'enfant. Ainsi, les deux membres d'un couple, marié ou non peuvent bénéficier, chacun, de la majoration, dès lors qu'ils satisfont tous les deux aux conditions requises.



A COMBIEN DE TRIMESTRES SUPPLÉMENTAIRES OUVRE-T-ON DROIT ?

Un trimestre de majoration d'assurance est accordé d'office à la date d'attribution du complément d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (ou d'une prestation équivalente à cette allocation), puis ensuite pour chaque période de versement de 30 mois, dans la limite de 8 trimestres au total.

Cette majoration est cumulable, pour un même enfant, avec la majoration de 8 trimestres accordée à toutes les femmes assurées sociales ayant élevé un enfant. Par conséquent, les femmes qui ont assumé la charge d'un enfant handicapé ou présentant un trouble de santé invalidant peuvent bénéficier de 16 trimestres supplémentaires pour le calcul de leur pension de retraite.

A noter : *Le dispositif de majoration de trimestres au titre d'un enfant handicapé ou présentant un trouble de santé invalidant s'applique aux pensions de vieillesse prenant effet au 1er septembre 2003. Les pensions déjà liquidées depuis cette date sans application de la majoration sont révisées à la demande expresse des assurés.*

QUELS DROITS POUR LES FONCTIONNAIRES ?

Les parents fonctionnaires, élevant à leur domicile un enfant de moins de vingt ans atteint d'une invalidité égale ou supérieure à 80 %, bénéficient d'une majoration de leur durée d'assurance d'un trimestre par période d'éducation de 30 mois, dans la limite de 4 trimestres.

A noter : *ces dispositions s'appliquent aux fonctionnaires appelés à faire valider leurs droits à la retraite à compter du 1er janvier 2004. Cette majoration de trimestres est cumulable avec les autres avantages (bonification de pension, majoration de durée d'assurance) accordés à tous les fonctionnaires au titre des enfants.*

Par ailleurs, les fonctionnaires parents d'un enfant atteint d'une invalidité au moins égale à 80 % peuvent, sous certaines conditions, bénéficier, quel que soit leur âge, de la jouissance immédiate de leur pension de retraite.

LA RETRAITE ANTICIPÉE DES MALADES

QUI PEUT PRÉTENDRE À UNE RETRAITE ANTICIPÉE ?

Il s'agit des personnes handicapées ou présentant un trouble de santé invalidant, âgées d'au moins 55 ans, qui remplissent les trois conditions suivantes :

- avoir accompli une durée minimale d'assurance (activité professionnelle et périodes reconnues équivalentes) de 80 à 120 trimestres selon l'âge de départ à la retraite ;
- justifier d'une durée minimale de cotisation à leur charge (activité professionnelle) de 60 à 100 trimestres selon l'âge de départ à la retraite ;
- avoir été atteint, pendant l'intégralité de la période d'assurance requise, d'une incapacité permanente au moins égale à 80 %.

Ce dispositif s'applique aux fonctionnaires ainsi qu'aux assurés sociaux.



Pour plus d'information :

- Vous pouvez vous adresser au service du personnel de votre employeur.
- Votre caisse de retraite.

AUTRES

DISPOSITIONS

LES AIDES AU LOGEMENT

Les aides au logement sont des prestations accordées, sous certaines conditions, aux :

- locataires, sauf si le logement appartient à l'un de vos ascendants ou descendants ou à un ascendant ou descendant de votre conjoint, concubin ou la personne avec qui vous êtes liée par un PACS ;
- accédants à la propriété, pour leur résidence principale, afin de leur permettre de faire face aux charges de logement (remboursement d'un prêt ou paiement du loyer).

Il existe trois types d'aides au logement :

- l'aide personnalisée au logement (APL),
- l'allocation de logement familial (ALF),
- l'allocation de logement social (ALS).

Ces différentes aides ne sont pas cumulables entre elles.

Elles sont accordées selon un ordre de priorité :

- les droits sont d'abord examinés au titre de l'APL,
- en deuxième lieu au titre de l'ALF,
- enfin, à défaut de remplir les conditions pour percevoir l'APL ou l'ALF, les droits sont examinés au titre de l'ALS.

QUEL EST LE MONTANT DES AIDES ?

Le montant des aides est calculé en fonction d'un barème établi, pour chaque aide, en prenant en considération :

- la situation de famille du bénéficiaire et le nombre de personnes à sa charge qui occupent le foyer,
- les ressources du demandeur et, le cas échéant, de son conjoint et des personnes qui vivent avec lui,
- le montant du loyer ou des charges de remboursement des prêts.
 - L'APL est, en général, versée directement au bailleur (en cas de location), ou à l'organisme prêteur (en cas d'accession à la propriété). Le montant de l'aide est, en contrepartie, déduit du montant du loyer ou des charges de remboursement de prêt.
 - L'ALF et l'ALS sont, en principe, versées à l'allocataire. Elles peuvent, cependant, dans certains cas être versées en tiers payant (directement au bailleur ou à l'organisme prêteur).

Démarches

Vous devez adresser votre demande, à l'aide du formulaire « Demande d'aide au logement » (formulaire identique pour toutes les aides au logement), à votre Caisse d'allocations familiales et joindre à cette demande les différents justificatifs nécessaires (attestation de loyer, certificats de prêts remplis par les organismes prêteurs, déclaration de ressources, etc.).



Pour plus d'information :

Pour connaître le montant de l'aide au logement adressez-vous à votre Caisse d'allocations familiales :

www.caf.fr

L'ACCÈS À L'ASSURANCE

Nombreux sont les malades qui rencontrent des difficultés pour obtenir un prêt. Ces problèmes sont, la plupart du temps, dus à un refus d'assurance.

- Afin d'améliorer cette situation, une Convention, dite « Belorgey » a été signée en 2001 entre les Pouvoirs publics, les professionnels (assureurs et banques), des associations de personnes malades ou handicapées, ainsi que des associations de consommateurs.
- Pour autant, de nombreux problèmes demeuraient : délais de réponses trop longs ; refus d'assurance ou demandes de surprimes élevées.

Pour toutes ces raisons, une nouvelle convention, dite AERAS, a vu le jour en 2006.

QU'EST CE QUE LA CONVENTION AERAS ?

La convention « S'assurer et emprunter avec un risque aggravé de santé » (AERAS) a été signée en juillet 2006. Elle s'applique aux crédits immobiliers et professionnels, ainsi qu'aux prêts à la consommation.

Comme la convention précédente, AERAS prévoit un réexamen individualisé de chaque demande en cas de refus d'assurance.

Elle doit notamment améliorer :

- l'information des emprunteurs sur l'existence de la convention ;
- le respect de la confidentialité des informations ;
- les délais de réponse ;
- le fonctionnement du dispositif de médiation.

Cette nouvelle convention, introduit 2 mesures qui n'existaient pas dans la convention Belorgey :

- la couverture du risque invalidité, sous certaines conditions ;
- un mécanisme de mutualisation des risques d'assurance. Ceci afin de prendre en charge une partie des surprimes pour les personnes aux ressources modestes.

Par ailleurs la convention AERAS élargit les conditions d'âge de l'emprunteur, ainsi que le montant et la durée des prêts.

Il a été annoncé que la convention AERAS serait applicable début 2007.

- Soit un service prestataire (il met à votre disposition son propre personnel dont il reste l'employeur).
- Soit un service mandataire (il vous aide au recrutement et formalités administratives, vous êtes l'employeur).

Dans tous les cas, vous pouvez utiliser le Chèque emploi service universel (CESU).

QU'EST-CE QUE LE CHÈQUE EMPLOI SERVICE UNIVERSEL (CESU) ?

Le Chèque emploi service universel (CESU) existe sous deux formes :

- le CESU bancaire, diffusé par les banques qui ont passé une convention avec l'Etat
- et le CESU préfinancé délivré par les employeurs, les comités d'entreprises, les collectivités territoriales, etc.

Ces deux chèques permettent de rémunérer et de déclarer les personnes employées pour aider les particuliers employeurs dans le cadre de leurs activités familiales ou domestiques.

Infos/conseils

- Vaincre la Mucoviscidose est signataire de la convention AERAS.
- Un système de mutualisation devrait permettre de limiter les surprimes pour les personnes aux revenus modestes.
- La couverture du risque invalidité concernera surtout les emprunteurs qui sont dans l'obligation de faire appel à une tierce personne pour effectuer les actes essentiels de l'existence.



Pour plus d'information :

- La Mission Patients Adultes de l'association
- Le site Internet qui doit être dédié à la Convention AERAS
- Le Ministère de la santé www.sante.gouv.fr
- La Fédération française des sociétés d'assurance : www.ffsa.fr
- Votre banque ou organisme de crédit

L'EMPLOI D'UN SALARIÉ À DOMICILE

Si vous avez besoin d'une aide à domicile, vous pouvez l'embaucher vous-même ou solliciter un organisme agréé qui vous proposera :

➤ Démarches

- Il suffit de remplir le chèque, de le remettre à la personne employée et d'adresser le "volet social" du chèque au Centre national du chèque emploi service universel (CNCESU).
- Cette formalité tient lieu de déclaration d'embauche.
- En outre, le CNCESU effectue le calcul et le prélèvement des cotisations et adresse une attestation d'emploi au salarié qui dispense l'employeur d'établir une fiche de paie.

QUI PEUT BÉNÉFICIER DE L'EXONÉRATION DES COTISATIONS PATRONALES ?

Vous pouvez, en tant que particulier employeur, bénéficier de l'exonération des cotisations patronales d'assurances sociales, d'accident du travail et d'allocations familiales (les cotisations de chômage et de retraite complémentaire restant dues) si :

- vous avez à charge un enfant ouvrant droit à un complément d'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (voir page 17) ;
- vous êtes titulaire de l'élément « aide humaine » de la prestation de compensation ou d'une majoration pour tierce personne.

A noter : *le bénéfice de l'exonération des cotisations patronales ne peut se cumuler pour une même aide à domicile avec le complément de libre choix du mode de garde de la prestation d'accueil du jeune enfant versé au titre de la garde à domicile.*

Vous pouvez également prétendre à l'exonération dans le cas où vous avez recours au Chèque emploi service universel. L'exonération est accordée sur votre demande par l'organisme chargé du recouvrement des cotisations (URSSAF) qui vous adresse, en retour un formulaire en vous indiquant les justificatifs à fournir.

QUI PEUT BÉNÉFICIER D'UNE RÉDUCTION D'IMPÔTS ?

Tous les contribuables peuvent bénéficier d'une réduction d'impôt au titre des dépenses liées à l'emploi d'un salarié à domicile. Voir page 31.



Pour plus d'information :

- Votre mairie
- L'agence nationale des services à la personne :

www.servicealapersonne.gouv.fr

- La fédération nationale des particuliers employeurs : www.fepem.fr
- Chèque emploi service : www.cesu.urssaf.fr

LE PERMIS DE CONDUIRE

QUELLES SONT LES CONDITIONS À REMPLIR POUR OBTENIR LE PERMIS DE CONDUIRE ?

En règle générale, le permis de conduire ne doit être ni délivré ni renouvelé aux conducteurs atteints d'une affection susceptible de compromettre la sécurité routière lors de la conduite d'un véhicule à moteur. La décision est laissée à l'appréciation d'une commission médicale, après avis d'un médecin spécialisé si nécessaire.

QUELLES FORMALITÉS DOIVENT REMPLIR LES CANDIDATS AU PERMIS DE CONDUIRE ?

Si vous désirez vous inscrire aux examens pour obtenir le permis de conduire, vous devez au préalable remplir un formulaire spécifique comportant une déclaration sur l'honneur certifiant que vous n'êtes pas atteint d'une affection susceptible d'être incompatible avec l'obtention ou le maintien du permis de conduire ou susceptible de donner lieu à la délivrance d'un permis de conduire de durée de validité limitée. Vous devez également indiquer si vous êtes titulaire d'une pension d'invalidité.

Dans l'affirmative, vous serez soumis à un examen médical préalable devant une commission médicale qui évaluera la compatibilité des affections liées à votre pathologie avec la conduite d'un véhicule.

Infos/conseils

• Dans la liste des affections médicales pouvant être jugées « incompatibles » (fixée par arrêté), plusieurs peuvent concerner les personnes atteintes de mucoviscidose : diabète, insuffisance respiratoire nécessitant un appareillage ventilatoire, transplantation d'organes, déficience auditive...

Cela ne veut pas dire pour autant que vous ne pourrez pas conduire. La plupart du temps la décision est laissée à l'appréciation de la Commission médicale qui s'appuie sur l'avis d'un spécialiste.

- Les conditions sont cependant plus restrictives pour les conducteurs professionnels (poids lourds, taxis, ambulances, etc.).
- En cas de doute, demandez conseil auprès de votre médecin.

Au vu des conclusions de cet examen, le préfet peut : soit refuser de délivrer le permis de conduire, soit accorder un permis de durée de validité limitée (6 mois à 5 ans pour les personnes âgées de moins de 60 ans), soit accorder un permis de conduire pour une durée illimitée.

QUELLES SONT LES CONDITIONS DE MAINTIEN DU PERMIS DE CONDUIRE ?

Si vous avez déjà votre permis de conduire, vous pouvez cependant être soumis à un examen médical occasionnel dans le cas où :

- vous êtes frappé d'une affection temporaire ou permanente incompatible avec le maintien du permis de conduire et survenue postérieurement à l'obtention de celui-ci ;
- votre état physique est susceptible d'être incompatible avec le maintien du permis de conduire.

Le maintien de votre permis est subordonné à un avis d'aptitude prononcé par la commission médicale.

QUEL RECOURS PEUT-ON EXERCER EN CAS D'AVIS D'INAPTITUDE ?

Les médecins de la commission médicale doivent, lorsqu'ils émettent un avis d'inaptitude en vue de la délivrance initiale ou du renouvellement du permis, faire connaître aux intéressés les motifs d'ordre médical qui ont motivé leur décision.

Si vous désirez contester cette décision, vous pouvez alors demander à comparaître devant la commission médicale d'appel. Dans l'attente de la décision de cette commission, le préfet peut suspendre la validité du permis.

Dans le cas où la commission d'appel rend un avis défavorable, vous pouvez déposer une nouvelle demande devant la commission médicale primaire dans un délai de six mois (sauf si la commission d'appel a mentionné une lésion chronique et irréversible entraînant une inaptitude définitive).

L'ACCOMPAGNEMENT

SOCIAL DE VAINCRE LA MUCOVISCIDOSE

L'association apporte un soutien direct aux malades et à leurs proches afin de les aider à résoudre les nombreux problèmes qui se posent à eux. Problèmes sociaux, financiers, organisationnels ou encore psychologiques.

Ce travail d'accompagnement social individualisé est assuré par deux assistantes sociales spécialisées.

Elles travaillent en partenariat étroit avec les chargées de scolarité et d'insertion professionnelle de l'association, ainsi qu'avec les travailleurs sociaux de proximité (CRCM, Centres relais, travailleurs sociaux de ville, etc.).

L'accompagnement social individualisé comprend :

- informations et conseils ;
- accompagnement moral et écoute ;
- aides matérielles et financières.

INFORMATIONS ET CONSEILS

Les demandes d'information et de conseils sont nombreuses et variées.

Le droit social est compliqué et l'aide d'une assistante sociale est souvent précieuse pour connaître ses droits, faire des démarches ou encore constituer un recours.

ACCOMPAGNEMENT MORAL ET ÉCOUTE

Tous les membres de la famille sont fragilisés par la maladie et peuvent avoir un sentiment de grande solitude. Les assistantes sociales assurent une première écoute et orientent vers des services pouvant offrir un soutien psychologique.

AIDES MATÉRIELLES

Les assistantes sociales proposent des aides matérielles pour faciliter la vie quotidienne : mise à disposition d'un téléphone portable réservé exclusivement pour l'appel à la greffe ; hébergement à proximité de l'hôpital Georges Pompidou après la greffe.

AIDES FINANCIÈRES

L'association accorde des aides financières aux malades et à leurs proches afin de les aider à faire face aux différents surcoûts liés à la maladie. Il s'agit toujours d'une participation modulée en fonction du niveau de ressources et non pas d'une prise en charge intégrale.

Les assistantes sociales étudient les demandes et vérifient que les droits sociaux des demandeurs ont été bien attribués, que les organismes officiels de prise en charge ont été sollicités. Elles présentent ensuite les demandes, de manière anonyme, à une commission d'aides financières.

Des aides financières peuvent être attribuées notamment pour :

- les frais de santé, liés à la mucoviscidose et non pris en charge par l'Assurance Maladie ;
- les frais d'accompagnement des proches pour accompagner un malade hospitalisé (hébergement, transport...) ;
- des surcoûts liés à la scolarisation d'un enfant malade ;
- permettre à ceux qui ont les ressources les plus modestes de partir en vacances ;
- ou tout simplement pour donner un coup de pouce lors d'une difficulté financière passagère.

Certaines aides sont réservées aux adultes malades, comme la participation aux :

- frais d'adhésion à une complémentaire santé (mutuelle, assurance ou institution de prévoyance) ;
- salaire d'une aide ménagère.

A partir des difficultés constatées, les assistantes sociales participent aux actions collectives menées par l'association pour éviter que d'autres rencontrent les mêmes problèmes à l'avenir :

- élaboration d'outils d'information comme ce guide ;
- participation à des réunions d'échange avec les malades, parents et professionnels.

Enfin, Vaincre la Mucoviscidose souhaite favoriser le développement d'un accompagnement social de proximité. Dans cet objectif elle :

- propose des journées de rencontre / échanges aux assistantes sociales des CRCM et centres relais ;
- participe au financement de postes d'assistantes sociales dans les CRCM.

ANNEXES



TABLEAU RÉCAPITULATIF DES DROITS SPÉCIFIQUES AUX MALADES, À LEURS PARENTS ET PROCHES

Il s'agit uniquement de droits évoqués dans ce guide, directement liés à la mucoviscidose. Bien entendu, vous pouvez avoir d'autres droits non directement liés à la maladie.

	Enfants	Parents pour leurs enfants	Adultes	Proches	Instance de décision	Versée par
SOINS						
• Prise en charge à 100 % par l'Assurance Maladie	X		X		Caisse d'Assurance Maladie	
• Exonération forfait journalier hospitalier	X si AEEH				-	
• Prise en charge des frais de transport sanitaire	X		X		Caisse d'Assurance Maladie	
• Accès au dossier médical	X	X	X		-	
CONGÉS ET AMÉNAGEMENTS DU TEMPS DE TRAVAIL						
• Congé pour enfant malade		X				
• Congé de présence parentale		X			Caisse d'Assurance Maladie	
• Congé de solidarité familiale		X		X		
• Congé de soutien familial		X		X	Non encore défini	
• Aménagements d'horaires individualisés		X	X	X	Employeur	
• Mi-temps thérapeutique			X		Caisse d'Assurance Maladie	
ALLOCATIONS						
• Allocation journalière de présence parentale		X			Caisse d'Assurance Maladie	CAF
• Allocation d'éducation de l'enfant handicapé		X			MDPH	CAF
• Indemnités journalières			X		Caisse d'Assurance Maladie	Caisse d'Assurance Maladie
• Pension d'invalidité			X		Caisse d'Assurance Maladie	Caisse d'Assurance Maladie
• Allocation aux adultes handicapés			X		MDPH	CAF
• Garantie de ressources pour les personnes handicapées			X		MDPH	CAF
• Majoration pour la vie autonome			X		Automatique	CAF
• Prestation de compensation			X		MDPH	Conseil Général
CARTES						
• Carte d'invalidité	X		X		MDPH	
• Carte priorité pour personne handicapée	X		X		MDPH	
• Carte de stationnement	X		X		MDPH	
AUTRES						
• Accès à l'assurance			X		-	

CAF = Caisse d'Allocations Familiales

MDPH = Maison départementale des personnes handicapées

LES MONTANTS ET PLAFONDS DE RÉFÉRENCE À FIN 2006

Consultez les chiffres actualisés sur notre site Internet : www.vaincrelamuco.org.

LES SOINS

Pour connaître les conditions et montants actualisés, interrogez votre Caisse d'Assurance Maladie ou le site Internet : www.ameli.fr.

- **Participation forfaitaire** : 1 €
- **Forfait journalier hospitalier** : 15 euros/jour
- **Couverture maladie universelle Complémentaire**
Plafond de ressources mensuelles :

pour une personne seule	598,23 €
pour 2 personnes	897,35 €
pour 3 personnes	1 076,82 €
pour 4 personnes	1 256,29 €
par personne supplémentaire, à partir de la 5 ^{ème}	239,29 €

- **Aide à l'acquisition d'une complémentaire santé** :
Plafond = Plafond CMU Complémentaire + 15 %

ALLOCATIONS ACCORDÉES AUX PARENTS

Nous n'indiquons ici que les allocations spécifiques à la maladie. Pour connaître les conditions et montants actualisés, interrogez votre Caisse d'allocations familiales ou le site Internet : www.caf.fr

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

Pour un couple : 38,91 €/jour

Pour une personne seule : 46,23 €/jour

- **Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH)**

117,72 €/mois

Compléments mensuels :

Catégories	Compléments AEEH	Majoration spécifique pour parent isolé
1 ^{ère} catégorie	88,29 €	-
2 ^{ème} catégorie	239,12 €	47,82 €
3 ^{ème} catégorie	338,44 €	66,22 €
4 ^{ème} catégorie	524,47 €	209,69 €
5 ^{ème} catégorie	670,30 €	268,55 €
6 ^{ème} catégorie	982,15 €	393,63 €

ALLOCATIONS ACCORDÉES AUX ADULTES

- **Pension d'invalidité**

1 ^{ère} catégorie	de 250,78 € à 776,70 €
2 ^{ème} catégorie	de 250,78 € à 2 276,65 €
3 ^{ème} catégorie	de 250,78 € à 2 276,65 € + majoration tierce personne (982,15 €/mois)

- **Allocation aux adultes handicapés (AAH)**

610,28 €/mois

GRPH : Complément de ressources : 179,31 €/mois

Majoration pour la vie autonome (MVA) : 101,80 €

Complément d'AAH (remplacé progressivement par la MVA) : 97,64 €/mois

- **Allocation compensatrice tierce personne** (remplacée progressivement par la prestation de compensation)
de 392,86 € à 785,72 €/mois

- **Prestation de compensation**

Aide humaine

De 3,19 €/h (aidant familial) à 14,43 €/h (service prestataire)

Charges spécifiques 180 €/mois maximum

Charges exceptionnelles 1 800 €/3 ans maximum

FISCALITÉ

- **Impôt sur le revenu**

Plafond pour bénéficier de l'abattement spécifique : 16 950 € pour les revenus 2005.

Montant de l'abattement :

- 1 706 € si le revenu annuel n'excède pas 10 500 €

- 853 € si le revenu annuel est compris entre 10 500 € et 16 950 €

- **Taxe d'habitation et redevance TV**

Plafond de revenus pour bénéficier de l'exonération : 7 417 € pour la première part de quotient familial, majoré de 1 981 € pour chaque demi part supplémentaire (revenus 2005)

AUTRES DISPOSITIONS

- **L'accès à l'assurance : Plafonds de la convention AERAS**

Crédits immobiliers et professionnels :

Montant maximal : 300 000 €

Durée maximale : Il faut que l'emprunteur ne soit pas âgé de plus de 70 ans au terme du prêt

Prêts à la consommation :

Montant maximal : 15 000 €

Age maximal à la souscription : 50 ans

Durée maximale : 4 ans

LES SIGLES

SIGLES	
AAH	Allocation aux Adultes Handicapés
ACTP	Allocation Compensatrice pour Tierce Personne
AEEH	Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (nouvelle appellation de l'AES)
AES	Allocation d'Education Spéciale (ancienne appellation de l'AEEH)
ALD	Affection de Longue Durée
ALF	Allocation de Logement Familial
ALS	Allocation de logement Social
APE	Allocation Parentale d'Education
APL	Aide Personnalisée au Logement
AJPP	Allocation Journalière de Présence Parentale
CAF	Caisse d'Allocations Familiales
CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (ancienne CDES et COTOREP)
CDES	Commission Départementale de l'Education Spéciale (remplacée par CDAPH)
CDI	Contrat à Durée Indéterminée
CESU	Chèque Emploi-Service Universel
CMSA	Caisse de Mutualité Sociale Agricole
CNSA	Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
CMU	Couverture Maladie Universelle
CNCESU	Centre National du Chèque Emploi-Service Universel
COTOREP	Commission Technique d'Orientation et de Reclassement Professionnel (remplacée par CDAPH)
CPAM	Caisse Primaire d'Assurance Maladie
CRAM	Caisse Régionale d'Assurance Maladie
CRCM	Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose
FEPEM	Fédération Nationale des Particuliers Employeurs
FSI	Fonds Spécial Invalidité
GRPH	Garantie de Ressources pour les Personnes Handicapées
IJ	Indemnités Journalières
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées
MVA	Majoration pour la Vie Autonome
PACS	Pacte Civil de Solidarité
PAJE	Prestation d'Accueil du Jeune Enfant
RMI	Revenu Minimum d'Insertion
SMIC	Salaires Minimum de Croissance
URSSAF	Union de Recouvrement de cotisations de Sécurité Sociale et d'Allocations Familiales
VSL	Véhicule Sanitaire Léger

LES AUTRES BROCHURES “ QUALITÉ DE VIE ”



Mucoviscidose, de l'école à l'université

Destinée aux parents concernés et aux équipes éducatives.

Travail et mucoviscidose : quelle voie choisir ?

Destinée à toutes les personnes atteintes de mucoviscidose qui s'interrogent sur la profession qu'ils pourraient exercer et à tous ceux qui s'intéressent à leur insertion professionnelle.



Travail et mucoviscidose : quels sont vos droits ?

Destinée aux adultes atteints de mucoviscidose qui souhaitent s'informer sur leurs droits dans le cadre du travail, ainsi qu'à leurs proches et à ceux qui pourraient les aider.



Pour plus d'information :

- Sur la scolarité, contactez la chargée de scolarité au 01 40 78 91 67 ou missionscolarite@vaincrelamuco.org
- Sur l'insertion professionnelle, contactez la chargée d'Insertion Professionnelle au 01 40 78 91 67 ou qualitedevie@vaincrelamuco.org

Adhérer, c'est marquer votre solidarité avec notre combat

Engagez-vous à nos côtés pour nous aider à faire progresser la recherche,
la qualité des soins et les conditions de vie des patients.

Oui, je soutiens les actions de l'Association Vaincre la mucoviscidose et j'adhère :

Nom Prénom
Adresse
Code Postal Ville
Tél. E-mail
Je suis Patient Conjoint de patient Parent (âge de l'enfant)
 Famille (lien avec le patient) Sympathisant (soignant, bénévole).....

Adhèrent Principal

- 25 €
 40 €
 80 €
 800 €

Le montant de l'adhésion pour toute autre personne du même foyer est de 10 euros

Nom Prénom
Adresse
Code Postal Ville
Tél. E-mail
Je suis Patient Conjoint de patient Parent (âge de l'enfant)
 Famille (lien avec le patient) Sympathisant (soignant, bénévole).....

Autres Adhérents

10 €

Nom Prénom
Adresse
Code Postal Ville
Tél. E-mail
Je suis Patient Conjoint de patient Parent (âge de l'enfant)
 Famille (lien avec le patient) Sympathisant (soignant, bénévole).....

10 €

L'adhésion est valable un an du 1^{er} janvier au 31 décembre*. Par ailleurs, si vous êtes imposable, votre cotisation effectuée en faveur de Vaincre la Mucoviscidose, Association reconnue d'utilité publique, vous permet de bénéficier d'une déduction fiscale de votre impôt de 66 % des sommes versées dans la limite de 20 % de votre revenu imposable. Pour cela, un reçu fiscal vous sera adressé.

Total

..... €

* toute nouvelle adhésion entre le 1^{er} septembre et le 31 décembre est valable jusqu'à la fin de l'année suivante.

Adhérer, c'est être mieux informé grâce à notre revue trimestrielle (une par foyer) et à l'espace réservé adhérents sur Internet.

Adhérer, c'est obtenir une carte d'adhérent et avoir la possibilité de voter à l'Assemblée Générale.

Adhérer, c'est avoir la possibilité de :

- Recevoir la Lettre aux adultes (abonnement compris dans l'adhésion)
 Vous impliquer dans la vie associative locale et être contacté par le représentant local

Merci de préciser votre nom et prénom

Merci de renvoyer ce bulletin d'adhésion accompagné d'un chèque ou de l'autorisation de prélèvement automatique

ci-dessous à **Vaincre la Mucoviscidose**, 181, rue de Tolbiac - 75013 Paris

Tél. 01 40 78 91 91 - Fax 01 45 80 86 44 - E-mail info@vaincrelamuco.org - Site internet www.vaincrelamuco.org

AUTORISATION DE PRÉLÈVEMENT AUTOMATIQUE (joindre un RIB ou un RIP obligatoirement)

Association bénéficiaire : **Vaincre la Mucoviscidose**, 181, rue de Tolbiac - 75013 Paris

OUI, je choisis la formule de paiement de ma cotisation annuelle par prélèvement automatique et j'autorise ma banque à effectuer, **le 15 décembre de chaque année**, sur mon compte un prélèvement de €

Mes coordonnées

Mme Mlle Mr
Nom Prénom
Adresse
Code Postal Ville

Coordonnées de mon agence bancaire

Etablissement
Agence
Adresse
Code Postal Ville

En application de l'article 27 de la loi du 6 janvier 1978, vous pouvez accéder aux informations vous concernant, communiquées par vous à l'association, demander leur rectification, leur suppression ou vous opposer à leur échange ou cession par l'association (01 40 78 91 91).

Date et signature :/...../.....

