



FICHE SOCIALE n°1

L'ALLOCATION D'EDUCATION DE L'ENFANT HANDICAPE (AEEH)

1. QU'EST-CE QUE L'AEEH ?

L'AEEH est une prestation familiale délivrée mensuellement par l'organisme versant les prestations familiales (CAF, MSA, régimes spéciaux...).

Elle est destinée à vous aider dans l'éducation et les soins à apporter à votre enfant handicapé. Elle remplace l'allocation d'Education Spéciale depuis 2005.

Dans certains cas, des compléments à cette allocation peuvent être accordés.

Elle est attribuée par la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

2. QUELLES SONT LES CONDITIONS A REMPLIR ?

Cette allocation n'est pas soumise à conditions de ressources.

Le bénéficiaire doit :

- Résider en France ou dans un département d'Outre Mer. Les étrangers doivent justifier de la régularité de leur séjour.
- Assumer la charge effective et permanente de l'enfant handicapé.

L'enfant handicapé doit :

- Etre âgé de moins de 20 ans, sous réserve de ne pas disposer de revenus professionnels supérieurs à 55 % du smic.
- Avoir un taux d'incapacité permanente au moins égal à 80 % ou compris entre 50 et 80 % s'il est placé en externat ou semi-internat dans un établissement d'éducation spéciale ou pris en charge par un service de soins ou de rééducation à domicile.
- L'enfant ne doit pas être en internat si la prise en charge des frais de séjour est faite par l'assurance maladie, l'Etat ou l'aide social. Si il est en internat, vous pouvez recevoir l'AEEH pour les périodes où

l'enfant est de retour à votre foyer (vacances, congés, week-end).

3. QUELLES SONT LES FORMALITES A REMPLIR ?

La demande doit être faite à la Maison Départementale des personnes handicapées qui transmettra votre dossier à la Commission des Droits et de l'Autonomie des personnes handicapées (CDAPH).

Le dossier comprend :

- un formulaire de demande d'AEEH
- un certificat médical détaillé
- un questionnaire obligatoirement rempli par les parents et accompagné des justificatifs correspondants

4. ATTRIBUTION

4.1 Date d'attribution

A partir du mois qui suit la date de demande.

4.2 Durée

La durée d'attribution ne peut-être inférieure à 1 an sans pouvoir excéder 5 ans.

4.3 Renouvellement

La demande est renouvelable :

- en cas de poursuite du traitement ;
- en présence d'un handicap ;
- en cas de rechute ou d'aggravation.

Un dossier de renouvellement doit vous parvenir six mois avant la fin de l'attribution. Passé ce délai, vous pouvez le réclamer à l'organisme versant les prestations familiales.

S'il y a aggravation du handicap durant la période d'attribution, l'AEEH peut, éventuellement, être réévaluée à la demande de la famille.



Délai d'attente

Généralement de 4 à 6 mois ou plus.

4.5 Le cumul

L'allocation d'Education à l'Enfant Handicapé est compatible avec toutes les autres prestations à l'exception du complément qui ne se cumule pas avec l'APP pour le même enfant.

4.6 Recours

N'hésitez pas à tenter un recours, en collaboration avec l'assistante sociale et ISIS, si la réponse n'est pas favorable.

Premier recours

Auprès du Président de la commission de la MCDPH, dans un délai d'un mois après la date de décision. C'est la même commission qui réexaminera alors le recours gracieux.

Deuxième recours

Auprès du Tribunal du Contentieux et de l'Incapacité du Département concerné dans un délai d'un mois après la date de décision.

Troisième recours

Article R143-23 du Code de la Sécurité Sociale : les parties disposent d'un délai d'un mois à la date de la notification pour contester cette décision devant la Cour Nationale de l'Incapacité et de la Tarification de l'Assurance des Accidents du Travail.

4.7 Cessation de l'AEEH

- en fin de droit

- à vingt ans lorsque l'enfant cesse d'avoir droit aux prestations familiales (se reporter à la fiche AAH).

Six mois avant la cessation de l'AEEH, s'assurer que le dossier est bien suivi.

5. MONTANT

L'AEEH peut revêtir deux formes :

- l'allocation de base: 117,72 euros/mois
- l'allocation de base plus compléments (voir fiche n°2)

6. AVANTAGES

L'AEEH donne droit à :

- l'exonération du forfait journalier en cas d'hospitalisation
- la déduction fiscale plafonnée des sommes versées pour une aide à domicile
- l'exonération plafonnée des cotisations patronales sur le salaire versée à la tierce personne
- Carte d'invalidité ordinaire : elle donne droit à une exonération de la redevance TV si vous n'êtes pas imposable sur le revenu. Une demie-part à préciser sur votre déclaration pour le calcul de l'impôt sur le revenu.

Les fonctionnaires et les personnels de certaines grandes entreprises bénéficient d'avantages particuliers liés au versement de l'AEEH.

	Versements mensuels	Total : Allocation principale + complément	Majorations spécifiques pour parent isolé	Total : Alloc + Comp+ Maj
Allocation principale	117,72 €			
Complément 1 ^{ère} catégorie	88,29 €	206,01 €		
Complément 2 ^{ème} catégorie	239,12 €	356,84 €	47,82 €	404,66 €
Complément 3 ^{ème} catégorie	338,44 €	456,16 €	66,22 €	522,38 €
Complément 4 ^{ème} catégorie	524,47 €	642,19 €	209,69 €	851,88 €
Complément 5 ^{ème} catégorie	670,30 €	788,02 €	268,55 €	1056,57 €
Complément 6 ^{ème} catégorie	982,15 €	1099,87 €	393,62 €	1493,49 €



1^{ère} catégorie

Pour entrer dans la première catégorie, le handicap de l'enfant doit entraîner des dépenses égales ou supérieures à 206,01 € par mois.

2^{ème} catégorie

Si l'un des parents est contraint de réduire son activité d'au moins 20 %

Ou si une tierce personne est employée au moins huit heures par semaine

Ou si le handicap de l'enfant entraîne des dépenses supérieures ou égales à 356,83 €

3^{ème} catégorie

Si l'un des parents doit réduire son activité de 20 % ou si une tierce personne doit être employée huit heures au moins par semaine et si les dépenses entraînées par le handicap de l'enfant sont égales ou supérieures à 217,40 €.

Ou si le handicap entraîne des dépenses égales ou supérieures à 456,16 €.

Ou si le handicap contraint l'un des parents à réduire son activité de moitié ou s'il faut recourir à une tierce personne employée 20 heures au moins par semaine.

4^{ème} catégorie

Soit l'un des parents doit cesser son activité ou il faut recourir à une tierce personne employée à temps plein.

Soit l'un des parents doit réduire son activité de moitié ou il faut recourir à une tierce personne employée 20 heures au moins par semaine et les dépenses entraînées par le handicap de l'enfant doivent être égales ou supérieures à 303,75 €.

Si l'un des parents doit réduire son activité de 20 % ou s'il faut recourir à une tierce personne employée au moins huit heures par semaine et si les dépenses entraînées par le handicap de l'enfant sont égales ou supérieures à 403,07 €.

Si les dépenses liées à ce handicap sont égales ou supérieures à 642,19 €.

5^{ème} catégorie

Pour que le montant de la cinquième catégorie soit appliqué, il faut que l'un des parents cesse

son activité ou qu'une tierce personne soit employée à temps plein.

En outre, les dépenses supplémentaires doivent être égales ou supérieures à 263,54 €.

6^{ème} catégorie

Il n'est possible de bénéficier de la sixième catégorie que si l'un des parents doit cesser son activité ou s'il faut recourir à une tierce personne employée à temps plein, pour s'occuper de l'enfant dont l'état impose une surveillance et des soins permanents.



ANNEXE AEEH

LA LOI DU 11 FEVRIER 2005 **POUR L'EGALITE DES DROITS ET DES CHANCES,** **LA PARTICIPATION ET LA CITOYENNETE DES PERSONNES HANDICAPEES**

L'article L.114 est ainsi rédigé :

*« Constitue un handicap au sens de la présente loi toute limitation d'activité ou restriction de la participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, mentale, **cognitives**^a ou psychique, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».*



Longtemps « la politique du handicap » en France a reposé sur la loi d'orientation des personnes handicapées de 1975 (voir ISIS infos décembre 2004 article sur la COTOREP). Pendant ces trente années, le regard sur ces personnes a changé mais de manière insuffisante.

Le vote de la loi a demandé plus de 3 ans de préparation, de discussions avec les Associations représentatives, les parlementaires et sénateurs. Sa promulgation, le 11 février 2005 aura été l'occasion de mesurer le long chemin qu'il reste à parcourir pour changer le regard de la société sur le handicap. Il faut noter que c'était l'un des trois chantiers du quinquennat de Jacques Chirac...

La loi n'est pas une révolution mais une évolution, une étape nouvelle qui va demander la parution de 80 décrets (cf Legifrance.gouv.fr : service public de la diffusion du droit).

La loi repose sur quatre principes fondamentaux :

- le libre choix du mode de vie
- la compensation des conséquences du handicap, notamment pour l'instauration de conditions financières de nature à assurer une vie digne.
- la participation à vie sociale par l'accès effectif à l'école, à l'emploi, au cadre bâti, à la culture et aux loisirs.
- la simplification des démarches pour les personnes handicapées dans une plus grande proximité par l'instauration des maisons départementales des personnes handicapées.

1. La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

La MDPH constitue l'unique accès aux droits et aux prestations destinées aux personnes en situation de handicap.

Elle regroupe sous l'égide du Conseil Général, toutes les conséquences impliquées actuellement dans l'accompagnement des personnes handicapées : équipe des COTOREP, CDES et du dispositif du SVA^b.

2. Les missions de la MDPH.

La MDPH a 8 Missions principales :

- Accompagnement
- Médiation
- Suivi de la compensation
- Attribution des prestations
- Elaboration du plan de compensation
- Evaluation
- Aide à la définition du projet de vie
- Accueil-Ecoute

Les autres missions de la MDPH :

- Accompagne les personnes et les familles après l'annonce de leur handicap.
- Met en place et organise les équipes pluridisciplinaires qui évaluent les besoins de la personne sur la base du projet de vie avec proposition d'un plan personnalisé de compensation* du handicap.
- Assure l'organisation de la commission des droits et de l'autonomie et le suivi de la mise en œuvre de ces décisions, l'accompagnement et les médiations que cette mise en œuvre peut requérir.
- Gère le fond départemental de compensation du handicap (création d'un comité de gestion).
- Organise des actions de coordination avec les dispositifs sanitaires et médico-sociaux et désigne un référent pour l'insertion professionnelle.
- Met en place un numéro téléphonique pour les appels d'urgence et une équipe de veille pour les soins infirmiers.



Donc la MDPH assure :

- l'enregistrement des demandes et de l'ensemble des aides existantes ainsi que des nouvelles aides (compensation).
- une nouvelle fonction d'accueil et d'orientation :
 - *information des publics
 - *accueil plus spécifique des demandes d'aides.

3 La Gestion de la Maison Départementale du Handicap

Le GIP : Groupement d'Intérêt Public sous tutelle administrative et financière des départements gère la MDPH (voir schéma n°2).

Il est constitué de membres de droits :

- Le Département
- L'Etat représenté par la DDASS et la DDTE (Inspection Académique).

- Des représentants des organismes locaux d'Assurance Maladie
- Des représentants des Allocation Familiales

La ***CDAPH : Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées*** est la nouvelle instance en charge des décisions d'attribution des prestations et des orientations. Elle remplace la CDES et la COTOREP.

Les missions de la commission des droits et de l'autonomie :

- Se prononcer sur l'orientation de la personne et les mesures propres à assurer son insertion scolaire ; professionnelle ou sociale.
- Apprécier le taux d'incapacité.
- Justifier l'attribution de l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (ex AES) et de l'Allocation Adulte Handicapé et éventuellement son complément.

- Attribuer la prestation de compensation* (nouveau droit depuis le 1^{er}.01.06).
- Apprécier la capacité au travail et reconnaître la qualité de travailleur handicapé.
- Statuer sur l'accompagnement des personnes en situation de handicap de plus de 60 ans hébergées dans des structures adaptées.

La **CDA** présidée par le Président du Conseil Général est composée de titulaires et de suppléants :

- 50% de représentants du Conseil Général désignés par le Président du Conseil Général
- 25% de représentants des Associations de personnes handicapées désignés par le CDCPH.

Et pour le quart restant :

- **3 représentants de l'Etat désignés par le préfet et par le recteur d'académie.**
- des représentants des organisations locales d'assurances maladie et d'allocation familiale.
- le cas échéant, des représentants des organismes adhérent volontaires.

Le directeur de la Maison Départementale est nommé par le Président du conseil général. Il a pour mission de :

- mettre en œuvre et exécuter les délibérations de la commission exécutive
 - diriger la maison départementale.
- Il dispose des pouvoirs nécessaires à sa gestion.

4 les autres instances

- l'équipe pluridisciplinaire
- un référent pour l'insertion professionnelle
- une équipe de veille de soins infirmiers



5 Une coordination nationale avec le rôle de la CNSA :

- La Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie, créée par la loi du 30 juin 2004, devient le coordinateur national de la politique en faveur de l'autonomie des personnes âgées et handicapées.

- Son rôle est d'animer la politique de compensation des handicaps et de la perte d'autonomie ainsi que de garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire

Pour en savoir plus :

a) La psychologie cognitive :

Etudes des activités cérébrales impliquées dans nos relations avec l'environnement et qui sont l'étude de ce champ de recherche : processus interne intervenant entre stimulus (environnement) et la réponse du sujet qui induit son comportement.

La psychologie cognitive s'intéresse aux étapes du traitement par lesquelles passe une information reçue par le sujet, les transformations qu'elle subit en fonction des tâches auquel il est soumis, pour aboutir à un comportement donné.

Si aujourd'hui le handicap cognitif apparaît dans le texte de loi, c'est grâce au travail incessant de l'Union Nationale des Associations de Familles de Traumatisés Crâniens qui œuvrent pour faire connaître ce handicap dit « invisible » et qui pénalise les enfants cérébrolésés dans leur vie quotidienne et pour les apprentissages scolaires !

b) SVA : site pour la vie autonome

c) La prestation de compensation : est un nouveau droit accordé à compter du 1^{er} janvier 2006 par la CDA pour toutes personnes en situation de handicap âgées de 20 à 59 ans. Elle est versée par le conseil général. Pour les familles bénéficiaires de

l'AEEH (Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé), la prestation de compensation sera versée seulement pour l'aménagement du logement et du véhicule.

d) Le rôle de l'équipe pluridisciplinaire

est de proposer un plan personnalisé de compensation du handicap – le chemin apparaît long mais tout dépend comment travailleront les équipes pluridisciplinaires et surtout comment les personnes handicapées pourront les mêmes, seules ou avec d'autres, préciser leur projet de vie. Il faut bien noter que la formulation du projet de vie n'entraînera pas automatiquement de l'attribution de prestation d'autonomie. Il faudra bien distinguer entre ce souhaitable et le possible, et de possible dépendra essentiellement des financements affectés par la Caisse Nationale de Solidarité et de financements apporté par les Départements eux mêmes.



FICHE SOCIALE n2

ALLOCATIONS COMPLEMENTAIRES A L'AAEH POUR PARENTS FONCTIONNAIRES ET D'ENTREPRISES PUBLIQUES

1) Allocation aux parents d'enfants handicapés ou infirmes de moins de 20 ans

1.1 Conditions

Elle est désormais accordée dans tous les cas où les parents perçoivent l'AAEH et son versement est subordonné au paiement des mensualités de l'AAEH.

1.2 Procédure

S'adresser à l'Assistante Sociale de votre administration.

2) Allocation Spéciale pour enfants atteints d'une maladie chronique ou d'une infirmité et poursuivant des études ou un apprentissage au delà de 20 ans et jusqu'à 27 ans

2.1 Conditions

Ne pas bénéficier de l'AAH.

2.2 Taux mensuel

30 % du salaire de base de calcul des prestations familiales *(AF).

2.3 Procédure

S'adresser à l'Assistante Sociale de votre administration.



FICHE SOCIALE n°3

L'ALLOCATION ADULTE HANDICAPE (AAH)

1. QU'EST-CE QUE L'AAH ?

C'est une prestation sociale versée par la CAF, elle a pour but de garantir un minimum de ressources aux personnes atteintes d'un handicap reconnu.

2. QUELLES SONT LES CONDITIONS A REMPLIR ?

- Résider en France ou dans un département d'Outre Mer.
- Etre de nationalité française ou ressortissant étranger justifiant d'un séjour régulier en France.
- Etre âgé de plus de 20 ans, âge limite de perception de l'AEEH. Les enfants âgés d'au moins 16 ans, cessant de réunir les conditions d'ouverture aux allocations familiales, peuvent en bénéficier.
- Etre âgé de moins de 60 ans.
- Ne pas bénéficier d'un avantage de vieillesse, d'invalidité ou d'une rente d'un montant supérieur à celui de l'AAH.
- Ne pas disposer de ressources supérieures à un certain plafond.

3. QUELLES SONT LES FORMALITES A REMPLIR ?

Les conditions administratives d'attribution sont examinées par l'organisme qui est chargé de son versement (CAF, MSA).

Le dossier comprend :

- une lettre explicative justifiant la demande ;
- le formulaire de demande ;
- les certificats médicaux ;
- une pièce d'identité justifiant la nationalité ;
- un document justifiant du domicile ;
- une déclaration de ressources ;
- fiche individuelle d'état civil.

La demande est ensuite transmise par cet organisme à la Commission des Droits et de l'Autonomie des personnes handicapées

(CDAPH). Celle-ci est localisée à la Maison Départementale des personnes handicapées (MDPH) de votre lieu de résidence. (Voir fiche suivante).

4. ATTRIBUTION

4.1 Modalités d'attribution

Les conditions techniques d'attribution sont appréciées par la CDAPH qui détermine le taux d'invalidité.

L'AAH est accordée aux personnes atteintes d'une infirmité entraînant une incapacité permanente d'au moins 80 %. En cas d'incapacité comprise entre 50 et 80 %, l'allocation peut être versée lorsque la CDAPH reconnaît l'impossibilité de l'intéressé de se procurer un emploi en raison de son handicap.

4.2 Durée

Cette attribution ne peut être inférieure à un an et n'excède pas 5 ans.

Chaque commission départementale est souveraine et le changement de département peut entraîner une révision de la situation.

4.3 Renouvellement

La demande est renouvelable.

4.4 Recours

Le premier recours se fait auprès de la Commission Régionale d'Invalidité.

4.5 Complément

L'AAH peut être complétée par une allocation compensatrice (voir fiche AC).

MONTANT

Si vous ne dépassez pas le plafond, vous aurez droit à 577 € par mois.

Si vous dépassez le plafond, le montant de votre AAH sera réduit.



LA CARTE D'INVALIDITE

La carte d'invalidité est un document national délivré par le Préfet qui prouve l'état de la personne handicapée (adulte ou enfant).

La carte d'invalidité est un document national délivré par le Préfet qui prouve l'état de la personne handicapée (adulte ou enfant).

CONDITIONS PARTICULIERES

L'incapacité du demandeur doit être égale ou supérieure à 80 %. L'incapacité est évaluée selon l'âge du demandeur par la Commission des Droits et des Personnes Handicapées (CDAPH) ou par la Commission d'admission à l'aide sociale.

DUREE

Selon les cas, la carte peut être définitive ou temporaire.

AVANTAGES

Cette carte donne droit à un certain nombre d'avantages, notamment :

- dans le calcul de l'impôt sur le revenu
- exonération de la redevance télévision sous certaines conditions

MENTIONS PARTICULIERES

La carte d'invalidité peut comporter des mentions particulières comme par exemple « station debout pénible », « cécité » ou « canne blanche ».

DEMANDE

La demande de carte d'invalidité est à déposer à la mairie de la résidence de l'intéressé. Elle est ensuite transmise au Préfet par le maire. Une expertise médicale est pratiquée.

La demande est soumise pour décision :

- soit à la Commission d'admission à l'Aide Sociale (personnes âgées)
- soit à la Commission des Droits et des Personnes Handicapées (CDAPH) pour les adultes

Si le taux d'incapacité est inférieur à 80 %, une carte « station debout pénible » peut être délivrée par le Préfet mais elle ne donne pas les avantages de la carte d'invalidité.



ALLOCATION COMPENSATRICE (AC)

1. QU'EST-CE QUE L'ALLOCATION COMPENSATRICE

L'allocation compensatrice est une prestation d'aide sociale. Elle est destinée à permettre aux personnes handicapées d'assumer les frais supplémentaires occasionnés, soit par le recours à une tierce personne, soit par l'exercice d'une activité professionnelle.

2. QUELLES SONT LES CONDITIONS A REMPLIR ?

- Avoir un taux d'incapacité permanente d'au moins 80 %.
- Avoir au moins 16 ans et ne plus avoir droit aux allocations familiales.
- Etre âgé de moins de 60 ans.
- Ne pas bénéficier d'un avantage analogue au titre d'un régime de sécurité sociale.
- Ne pas disposer de ressources supérieures à un certain plafond.

3. QUELLES SONT LES FORMALITES A REMPLIR ?

La demande doit être faite auprès de la CDAPH ou à la Mairie du lieu de résidence.

Le dossier comprend :

- un formulaire (modèle fixé) ;
- un certificat médical détaillé ;

- photocopie de la déclaration de revenus ;
- photocopie des factures prouvant la réalité des frais professionnels.

4. ATTRIBUTION

4.1 Modalités d'attribution

La CDAPH décide du taux de l'Allocation Compensatrice accordée et de la nécessité d'une tierce personne.

4.2 Durée

Cette allocation est accordée pour 5 ans.

4.3 Renouvellement

La demande est renouvelable.

4.4 Recours

Les modalités de recours sont indiquées au dos de la notification.

5. MONTANT

Le montant est fixé par le Président du Conseil Général du Département de la résidence de l'intéressé.

6. REMARQUES

Cette allocation se cumule avec l'AAH.



L'ALLOCATION JOURNALIERE DE PRESENCE PARENTALE (AJPP)

A compter du 1^{er} mai 2006, l'allocation de présence parentale APP devient l'allocation journalière de présence parentale (AJPP).

Comme son prédécesseur, le congé de présence parentale est prévu pour permettre aux parents d'enfants malades de réduire ou d'interrompre leur activité professionnelle lorsque l'état de santé de l'enfant ou ses traitements le nécessitent.

Il permet également d'interrompre la recherche d'emploi lorsque vous bénéficiez d'indemnités chômage.

Vous pourrez prétendre à cette allocation jusqu'àux 20 ans de votre enfant.

Conditions d'attribution

Le nombre de jours de congé est fixé à 310 jours ouvrés utilisables sur une période de 3 ans (renouvellement possible en cas de récurrence de la maladie). Pour cela, le médecin qui suit votre enfant doit déterminer la durée pendant laquelle votre présence est nécessaire auprès de lui.

Pendant cette période (d'une durée maximale de 6 mois, renouvelable) vous avez la possibilité de vous absenter de votre travail, les jours où vous en avez besoin. Votre employeur peut exiger un préavis de 48 heures maximum par tous moyens avant chaque absence lorsqu'elles sont fractionnées.

Les deux parents de l'enfant malade ont la possibilité de poser des jours de congé de présence parentale au cours d'un même mois (de façon concomitante ou non) dans la limite de 22 jours ouvrés par mois civil.

La détermination d'un calendrier prévisionnel ainsi que les modalités de prise des jours de congé peuvent faire l'objet d'une convention entre le salarié et l'employeur, notamment dans le cas d'une absence continue sur un ou plusieurs mois complets.

Montants

Le montant de l'APP varie en fonction de la durée de votre activité professionnelle et de la composition de votre famille.

En cas de suspension totale d'activité, il est de **860,85 €/mois.**

En cas d'activité inférieure ou égale à un mi-temps, il est de **430,44 €/mois.**

En cas d'activité comprise en 50 % et 80 %, il passe à **262,25 €/mois.**

Les formalités à remplir

Le salarié doit informer son employeur au moins quinze jours avant le début du congé, soit par lettre recommandée avec accusé de réception, ou bien en la lui remettant en main propre.

Nouveau :

Un complément mensuel pour frais peut vous être versé si vous engagez des dépenses d'au moins 100 € au cours d'un mois civil liées à la maladie de votre enfant (soumis à condition de ressource).

Compte-tenu du caractère nouveau de cette aide, nous vous conseillons de conserver tous les justificatifs des frais engendrés par la maladie : repas pris à l'hôpital, frais de route, hébergement, frais concernant les autres enfants du fait de la maladie (cantine, halte, ...).

Il peut être versé même si vous n'avez pris aucun jour de congé durant le mois.



Complément pour frais : plafonds de ressources 2004

- Couples avec un seul revenu :

1 enfant	18253 €
2 enfants	21904 €
3 enfants	26285 €
par enfant en plus	4381 €

par enfant en plus 4381 €

- Parents isolés ou couples avec deux revenus :

1 enfant	24122 €
2 enfants	27773 €
3 enfants	32154 €
par enfant en plus	4381 €



ISIS :

Association des parents des enfants traités à l'Institut Gustave Roussy

Site internet : www.isis-asso.com

ISIS : 39, rue Camille Desmoulins, 94805 VILLEJUIF Cedex

Téléphone : 01 42 11 52 20 Fax/répondeur : 01 42 11 54 52 e-mail : isis@igr.fr

L'Association **ISIS** a été créée en 1989 à l'instigation d'un groupe de parents et du Pr. Lemerle, afin de venir en aide aux enfants atteints de cancer et à leur famille et d'améliorer la qualité de vie des enfants touchés par le cancer. La présence et l'entraide de parents dans ce contexte est d'une importance fondamentale dans la participation au mieux guérir.

L'association est dirigée par un Bureau et par un Conseil d'administration de 20 parents bénévoles. ISIS reconnue d'Utilité Publique est autorisée à recevoir des dons et des legs

Isis est une association de parents pour les parents et les enfants. Nos actions sont concrètes et menées par des bénévoles qui sont « passés par là... » Notre présence est aujourd'hui reconnue comme indispensable et incontournable dans le système hospitalier.

Vous Informer

- Sur les réseaux que nous avons mis en place pour vous aider : aides familiales, psychologiques ou financières.....
- Sur vos droits et les démarches administratives à accomplir, les subventions
- Sur ce qu'il faut savoir pendant et après la maladie de votre enfant : Guides d'informations
- Bibliographie sélective. Toutes ces informations sont disponibles dans notre bureau situé au 9^{ème} étage de l'Institut Gustave Roussy. Vous êtes les bienvenus pour venir les consulter Nous pouvons aussi vous les faire parvenir par courrier ou par mail si vous nous faites parvenir vos coordonnées.

Vous Soutenir, vous les Parents pour vos enfants

- Hébergement :

Nous avons créé un lieu dédié à l'accueil des familles : la Maison au cœur de la vie, grâce à deux partenaires prestigieux (les franchisés Mac Donald's d'Ile de France et l'Institut Gustave Roussy)

- Aide financière : nous aidons ponctuellement et sur demande de l'Assistante sociale les familles les plus déstabilisées par la maladie.

- Réseaux de contacts :

Nous avons mis en place des réseaux d'aide pour les familles. Leurs actions sont variées, elles vont de l'aide familiale à l'aide juridique et concerne tous les enfants qui sont ou ont été traités et leurs parents.

- Aide psychologique :

Nous avons mis en place un réseau de soutien psychologique pour les familles pendant et après la maladie.

- Vous aider dans vos démarches administratives :

Nous vous conseillons et vous assistons lors de certaines démarches administratives où nos expériences sont source de réussite

Agir auprès des pouvoirs publics et du corps médical

Au niveau national

- Isis milite activement pour obtenir plus de subventions, plus de remboursements, plus de reconnaissance afin de faciliter la vie des familles dont la vie est bouleversée par le cancer de leurs enfants au Ministère de la famille, au Ministère de la Santé et de l'Action Sociale, au Ministère de l'Education Nationale.

Au niveau Européen

Les représentants d'Isis agissent dans plusieurs commissions afin de faire entendre la voix des parents et des enfants avant l'élaboration des futures lois : Commission européenne sur le "Médicament Pédiatrique", commission "Environnement et Santé de l'enfant ", sous groupe Cancer de l'enfant., Participation envisagée au réseau de recherche clinique européen sur les tumeurs de l'enfant

- Notre Commission Qualité de vie : Recense les besoins, analyse les demandes des familles et travaille sur les séquelles des traitements et leur prise en charge. Elle recherche toutes les améliorations à apporter dans la qualité de vie des enfants et de leur famille pendant et après les traitements

- Notre écoute et vos témoignages nous permettent de jouer un rôle d'intermédiaire entre les parents et les médecins

Echanger

Afin de lutter contre la solitude des parents dans l'épreuve, ISIS propose des échanges avec les membres de l'association :



- Les lundi, mardi, jeudi, vendredi Permanence à l'IGR, dans le bureau de l'association de 9h à 16h
- Tous les samedis matin 9h-11h Petits déjeuners contact dans le service
- Tous les mercredis Réunions d'information avec le chef de service pour les parents
- Tous les trimestres Soirée Buffet campagnard

Union Nationale des associations de parents d'enfants atteints de cancer ou de leucémie : UNAPECLE

Associations Nationales correspondantes :

APAESIC (Paris), APECO (Toulouse), AVEC MON ENFANT (Crolles), CAPUCINE (Dunkerque), CHOISIR L'ESPOIR ILE-DE-FRANCE (Antony), CHOISIR L'ESPOIR NORD-PAS-DE-CALAIS (Villeneuve d'Ascq), LA CLE (Perols), LOCOMOTIVE (Grenoble), OLIVIER PLUS (Senlis), PHARES AVEC JULIE (Luisant), ROSEAU (Reims), SOURCE VIVE (L'Isle Adam), VIE ET ESPOIR (Rouen), AREMIG (Vandoeuvre les Nancy), LA LUCIOLE (Le Mans), MAXIME PLUS (Auxerre), SEMONS L'ESPOIR (Bians les Usiers), SOLEIL AFELT (St. Gemmes sur Loire), APACHE (Antony), ARC-EN-CIEL (Seysssel) , SPARADRAP (Paris).