

1^{er} Webinaire

Bien remplir son dossier MDPH pour sa maladie rare

Sixtine Jardé,

cheffe de projet médico-social dédiée aux maladies rares

Virginie Allingry,

assistante sociale au réseau maladies rares

Merci de bien vouloir couper votre micro et votre caméra

Et d'écrire vos questions dans la partie « chat ».

Pour votre information, la partie « présentation » sera enregistrée.

Le Réseau Maladies Rares Méditerranée

Ses missions principales sont :

- Contribuer à réduire l'errance diagnostique et l'errance de parcours des personnes atteintes de maladies rares
- Améliorer l'accès à l'information et l'orientation des professionnels et des patients
- Former les professionnels de santé, médico-sociaux et sociaux à mieux identifier et prendre en charge les personnes atteintes de maladies rares.
 - En faisant connaître les Centres experts Maladies Rares des CHU de la Région
 - En favorisant le lien ville-hôpital
 - En apportant un appui aux parcours de soins, de vie et à l'accès aux droits
- Le Réseau est financé par l'Agence Régionale de Santé Occitanie

Programme

- Les spécificités de la maladie rare dans le parcours de vie
- Où trouver le dossier MDPH ?
- Comment envoyer le dossier ?
- Les prestations, allocations et orientations proposées par la MDPH
- Le certificat médical
- Le parcours de votre dossier - L'équipe pluridisciplinaire
 - Le plan personnalisé de compensation (PPC)
 - La commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)
- Le dossier MDPH
- Le formulaire complémentaire de transmission d'informations à la MDPH
- Le recours et les contestations de la réponse de la MDPH

Errance de diagnostic

Méconnaissance

ANNONCE

ÉTAT DE CHOC

COLÈRE

RÉSIGNATION

ACCEPTATION

LE DIAGNOSTIC EST CONFIRMÉ

MAISSANCE :)

Eloignement géographique

IDENTIFIER LES BONS PROS



ET DES PROS IL Y EN A PLEIN.

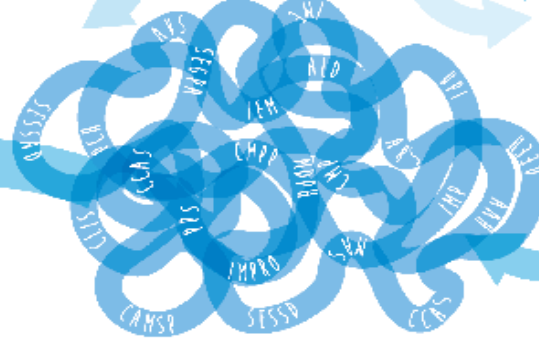
SAVOIR TOUT FAIRE

COLLEZ VOTRE PHOTO ICI !



Adaptation e rythme soutenu

ET AUSSI DES RISQUES :
● PERTE DE REVENUS
● SANTÉ FRAGILISÉE
● CARRIÈRE PROFESSIONNELLE STOPPÉE
● ISOLEMENT
● DISPARITION DES LOISIRS



ZOOM D'AS LA TÊTE D'UN PARENT



COMMENT ENQUÊLER SA DIFFÉRENCE ET SES BESOINS ?
L'ÉCOLE EST-ELLE ACCESSIBLE ?
L'AVIS EST-IL PAS LÀ, COMMENT ASSURER SA SÉCURITÉ ?
LES BESOINS ÉDUCATIFS SONT-ILS LIÉS ?



LA PUBERTÉ, DES TRANSFORMATIONS DU CORPS ET DES PREMIERS ENOIS AMOUREUX
L'ÉDUCATION SEXUELLE EST-ELLE ADAPTEE ET DE QUALITE ?
LE PARENT A-T-IL LE MOYEN DE LE SAVOIR ?



QUELS SERONT SES REVENUS APRÈS MAI ?
OÙ VIVRA-T-IL ?
LE REVENUE A-T-IL UN BUDGET ADAPTE ET UN PLAN D'AVANCE ?
OÙ SE SONT-ILS ?



ET ENSUITE ?

Spécificités des maladies rares

Pourquoi la maladie rare est-elle différente de la maladie chronique connue ?

Pour plusieurs raisons :

- L'errance de diagnostic engendre un retard dans le recours aux dispositifs d'aide
- La méconnaissance de la maladie, sans représentation collective ne facilite pas la reconnaissance du handicap
- L'éloignement géographique entre le centre de référence ou de compétence et le domicile ne facilite pas les échanges entre les différents professionnels médicaux, paramédicaux et sociaux
- Le rythme soutenu des hospitalisations et des examens médicaux

Où trouver le dossier MDPH?

- A la Maison Départementale des Personnes Handicapées MDPH ou la Maison De l'Autonomie MDA (dispositifs d'information, d'accueil et d'évaluation de la situation des personnes âgées et des personnes handicapées)
- Sur internet
 - ✓ site du service public
 - ✓ site de la CNSA
 - ✓ site du Conseil Départemental ou MDPH



cerfa N°15892*01

DEMANDE À LA MDPH

Article R 146-20 du code de l'action sociale et des familles
La MDPH, c'est la Maison départementale des personnes handicapées.
Elle étudie votre situation pour répondre aux besoins liés à votre handicap.
Ce formulaire se déploie progressivement sur le territoire national entre le 1^{er} septembre 2017 et le 1^{er} mai 2019.
À cette date, il se substitue définitivement au formulaire Cerfa 13786*01.

MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES
ET DE LA SANTÉ

À qui s'adresse ce formulaire ?

Ce formulaire s'adresse à la personne présentant un handicap.
Si la personne concernée a moins de 18 ans, ses parents sont invités à répondre pour elle.
Si la personne de plus de 18 ans a une mesure de protection, son tuteur répond avec elle ou son curateur l'accompagne dans sa demande.

Pour obtenir de l'aide pour remplir ce formulaire, vous pouvez vous adresser à l'accueil de la MDPH.

Vous allez expliquer à la MDPH votre situation, vos besoins, vos projets et vos attentes.
En fonction des conditions prévues par la réglementation, vous pourrez peut-être bénéficier des droits suivants :

Comment envoyer le dossier ?

- En A/R
- Effectuer des photocopies
 - Utile en cas de renouvellement
 - Utile en cas de perte du dossier
- Conserver l'A/R,
 - Date à laquelle les aides sont perçues

Form for sending a dossier by registered mail with return receipt (FRAB). The form includes fields for 'Référence client :', 'Numéro de FAR :', 'Destinataire de l'objet :', and 'Numéro de l'objet :'. It also features a 'FRAB' logo and a 'CO' (Certificat de Réception) stamp.



Les prestations, allocations et orientations

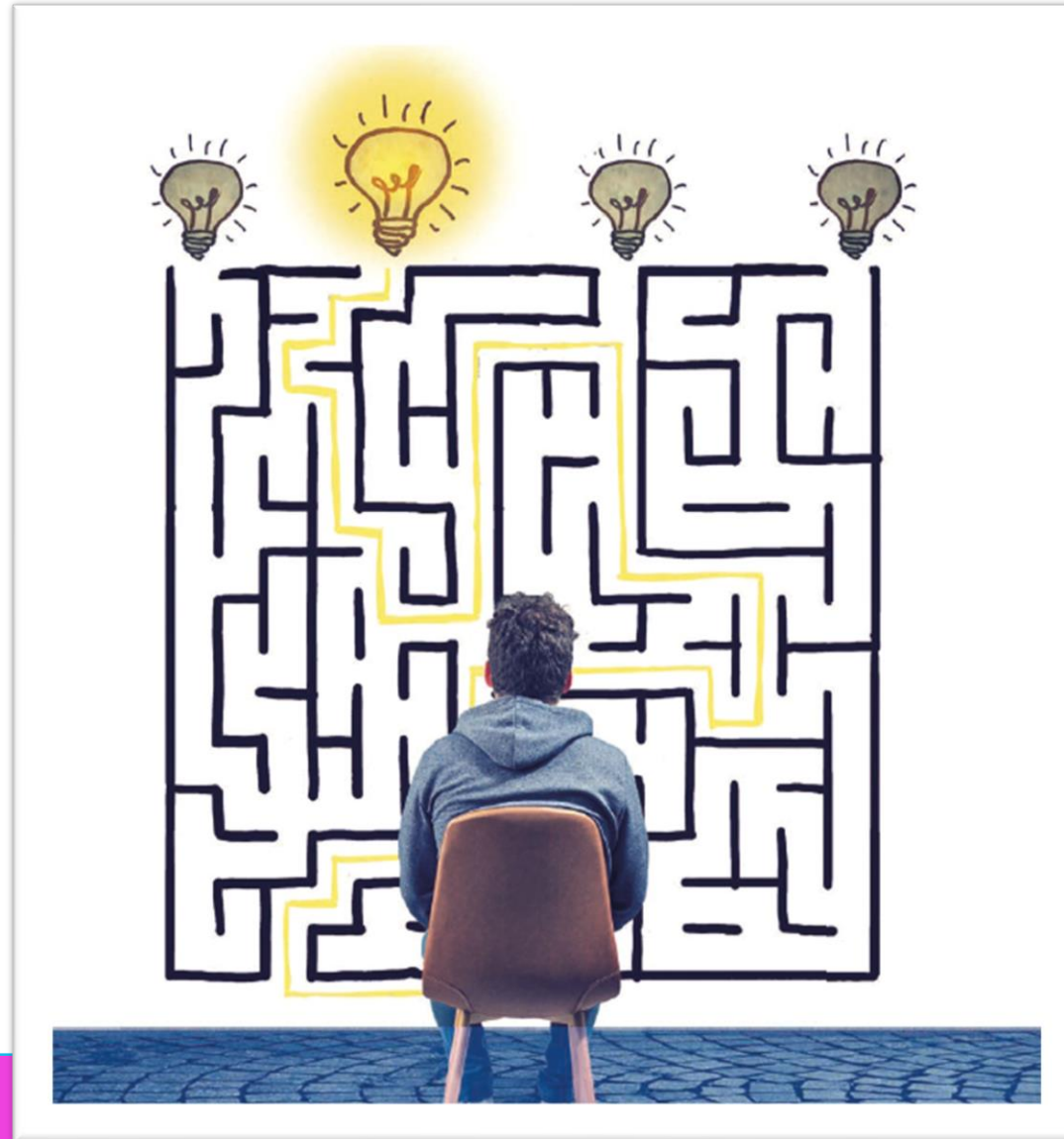


Le certificat médical

- **Dans le cadre de la maladie rare, la partie médicale est importante**
- Le médecin de la MDPH ne connaît pas forcément votre maladie rare, il existe 7000 à 8000 maladies rares
- Pour le remplissage : privilégier le médecin spécialiste référent lors d'une consultation dédiée uniquement au certificat médical
- Possibilité de le faire remplir par le médecin traitant qui connaît votre maladie
- Si besoin le compléter par des bilans médicaux (et non vos bilans sanguins ou radio)
- Fiche focus Orpha.net
- Protocoles Nationaux de Diagnostic et de Soins (PNDS)
- Guides Pratiques du Réseau Maladies Rares



Le parcours du dossier MDPH



Parcours d'un dossier MDPH



1. DEPÔT

Le dossier doit être envoyé en lettre recommandée accusé-réception ou à déposer en main propre au guichet de la MDPH contre accusé-réception.

Article 146-25 du code de l'action sociale et des familles



3. EVALUATION

La demande est évaluée par une équipe de professionnels (médecins, ergothérapeute, psychologue, travailleurs sociaux, etc.). Vous avez le droit de demander à être reçu par cette équipe pluridisciplinaire d'évaluation.

Article R146-29 du CASF



2. ENREGISTREMENT

Si le dossier est complet un accusé réception doit être remis. Dans le cas contraire, un courrier indiquant un délai pour faire parvenir les pièces manquantes vous sera envoyé.

Article 123-3 et suivants du CRPA et article 114-5 et suiv. du CRPA



4. PROPOSITION

L'ape propose un projet personnalisé de compensation (PPC) et si l'enfant est scolarisé un projet personnalisé de scolarisation. Ils vous sont envoyés par courrier, et vous disposez d'un délai de 15 jours pour accepter ou refuser les propositions.

Article L146-8 du CASF



5. DECISION

La CDAPH se réunit afin de statuer sur les demandes. Si la case de procédure simplifiée n'a pas été cochée sur le CERFA de demande, vous devez recevoir une convocation au minimum 15 jours avant la date de la commission.

Article L146-9 du CASF



6. NOTIFICATION

Les notifications sont envoyées et transmises aux organismes partenaires. Par précaution, il vaut mieux également envoyer à la CAF ou l'académie dont on dépend une copie de notification en LRAR.

Article R241-31 du CASF

Tout est accepté



Demande refusée



Conciliation
Recours gracieux
Recours
Tribunal du Contentieux
et de l'incapacité
Tribunal Administratif

CASF: Code de l'action sociale et des familles

CRPA : code des relations entre le public et les administrations



L'équipe pluridisciplinaire de la MDPH

- Est composée de professionnels médicaux et paramédicaux avec divers domaines de compétences: scolaire, social, universitaire, emploi, formation professionnelle...
- Permet d'évaluer les besoins de compensation du handicap selon la nature et le type de handicap.

Le PPC : Plan Personnalisé de Compensation

- « Il comprend des propositions de mesures de toute nature, notamment concernant des droits ou prestations mentionnées à l'article L. 241-6, destinées à apporter, à la personne handicapée, au regard de son projet de vie une compensation aux limitations d'activité ou restrictions de participation à la vie en société qu'elle rencontre du fait de son handicap» *Code de l'Action Sociale des Familles Article R146-29*
- « Le plan de compensation est transmis à la personne handicapée ou, le cas échéant, à son représentant légal, qui dispose d'un délai de quinze jours pour faire connaître ses observations. La Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées est informée de ces observations. » *Code de l'Action Sociale des Familles Article R146-29*
- Pour contester, **il est nécessaire d'ajouter et compléter les informations déjà fournies**
- Il est possible de se faire aider par un assistant social

La CDAPH : la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées

Constituée :

- des représentants du Département
- des services et des établissements publics de l'État
- des organismes de protection sociale (CPAM, CAF, etc.)
- des organisations syndicales
- des associations de parents d'élèves
- pour au moins un tiers de ses membres, des représentants des personnes handicapées et de leurs familles désignés par les associations représentatives
- un membre du Conseil Départemental Consultatif des Personnes Handicapées
- des représentants des organismes gestionnaires d'établissements ou de services siègent à la commission avec voix consultative

Le dossier MDPH 1/9

- Pdf reader à enregistrer : plus simple au moment du renouvellement
- Possibilité de noter **Maladie Rare** sur la page de garde
- Numéro de dossier important surtout si changement de département
- <https://www.mdph31.fr/ou-en-est-mon-dossier/>



À qui s'adresse ce formulaire ?

Maladie Rare

Ce formulaire s'adresse à la personne présentant un handicap.

Si la personne concernée a moins de 18 ans, ses parents sont invités à répondre pour elle.
Si la personne de plus de 18 ans a une mesure de protection, son tuteur répond avec elle ou son curateur l'accompagne dans sa demande.

Pour obtenir de l'aide pour remplir ce formulaire, vous pouvez vous adresser à l'accueil de la MDPH.

Vous allez expliquer à la MDPH votre situation, vos besoins, vos projets et vos attentes. En fonction des conditions prévues par la réglementation, vous pourrez peut-être bénéficier des droits suivants :

Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) voire un de ses compléments	Renouvellement d'allocation compensatrice (ACTP ou ACFP)
Allocation aux adultes handicapés (AAH) voire un de ses compléments	Projet personnalisé de scolarisation – parcours et aides à la scolarisation
Carte mobilité inclusion (anciennes cartes d'invalidité, de priorité et de stationnement pour personnes handicapées)	Orientation professionnelle et/ou formation professionnelle
Orientation vers un établissement ou service médico-social (ESMS) enfants/adultes	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)
Prestation de compensation du handicap (PCH)	Affiliation gratuite à l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF)

Que dois-je remplir ?

<input type="checkbox"/> C'est ma première demande à la MDPH	Remplissez tout le formulaire pour exprimer l'ensemble de vos besoins. Vous avez aussi la possibilité de préciser les droits et prestations que vous souhaitez demander en remplissant la partie E
<input type="checkbox"/> Ma situation médicale, administrative, familiale ou mon projet a changé	
<input type="checkbox"/> Je souhaite une réévaluation de ma situation et/ou une révision de mes droits	
<input type="checkbox"/> Je souhaite le renouvellement de mes droits à l'identique car j'estime que ma situation n'a pas changé	Remplissez les parties A et E. Vous avez aussi la possibilité de remplir tout le formulaire
<input type="checkbox"/> Votre aidant familial (la personne qui s'occupe de vous au quotidien) souhaite exprimer sa situation et ses besoins	Votre aidant familial peut remplir la partie F

Vous avez déjà un dossier à la MDPH ?

Oui Dans quel département : N° de dossier :

Le dossier MDPH 2/9

A1 Identité de l'enfant ou de l'adulte concerné par la demande

Sexe : Homme Femme

Nom de naissance : Nom d'époux/se ou d'usage :

Prénoms : Date de naissance : / /

Nationalité : Française Espace Économique Européen ou Suisse Autre

Commune de naissance : Département :

Pays de naissance : France Autre, précisez :

Si vous avez résidé à l'étranger, précisez votre date d'arrivée en France : / /

Complément d'adresse (si besoin précisez le nom de la personne qui vous héberge) :

Adresse (numéro et rue) :

Code postal : Commune : Pays :

Téléphone : Adresse e-mail :

Si besoin, comment souhaitez-vous être contacté par la MDPH ? E-mail Appel téléphonique SMS Courrier

Si vous avez élu domicile auprès d'un organisme (association, centre d'hébergement ou d'action sociale), précisez son nom :

Organisme payeur de prestations familiales/RSA : CAF MSA Autre N° d'allocataire :

Organisme d'assurance maladie : OPAM MSA RSI Autre (préciser) :

Votre numéro de Sécurité Sociale :

Si c'est votre enfant qui est concerné par la demande, indiquer son numéro de sécurité sociale :

A2 Autorité parentale, délégation d'autorité parentale ou tutelle (pour les mineurs)

Qui exerce l'autorité parentale : Parent 1 ou représentant légal 1 Parent 2 ou représentant légal 2

	Parent 1 ou représentant légal 1	Parent 2 ou représentant légal 2
Nom :	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Prénom :	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Date de naissance :	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Adresse (numéro et rue) :	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Complément d'adresse :	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Code postal :	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Commune :	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Pays :	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Téléphone :	<input type="text"/>	<input type="text"/>
Adresse e-mail :	<input type="text"/>	<input type="text"/>



En cas de séparation des parents, de délégation d'autorité parentale ou de tutelle, joindre une photocopie du jugement attestant des modalités d'exercice de l'autorité parentale

2/20

Nom : Prénom :

Le dossier MDPH 3/9

Maladie
Rare

- Noter le référent, travailleur social qui connaît votre situation

A Votre identité

Renseignements obligatoires

A3 Vous êtes aidé(e) dans vos démarches auprès de la MDPH
Vous acceptez que nous contactons ces personnes afin de mieux évaluer votre situation

Un proche Une association Autre

Nom de l'association (si pertinent) :	
Nom et prénom de la personne :	
N° et rue :	
Complément d'adresse :	
Code postal :	
Commune :	
Téléphone :	Adresse e-mail :

A4 Vous bénéficiez d'une mesure de protection

Type de mesure de protection (tutelle, curatelle, curatelle renforcée, habilitation familiale) :	Représentant légal 1	Représentant légal 2 (le cas échéant)
Nom de l'organisme (si pertinent) :		
Nom de la personne :		
Date de naissance :		
N° et rue :		
Complément d'adresse :		
Code postal :		
Commune :		
Téléphone :		
Adresse e-mail :		

A5 Vous pensez être dans une situation nécessitant un traitement rapide de votre demande

Merci de cocher si vous pensez être dans une des situations suivantes :

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Vous n'arrivez plus à vivre chez vous ou vous risquez de ne plus arriver à vivre chez vous. | <input type="checkbox"/> Vous risquez rapidement de perdre votre travail |
| <input type="checkbox"/> Votre école ne peut plus vous accueillir ou votre école risque de ne plus pouvoir vous accueillir | <input type="checkbox"/> Vous venez de trouver un emploi ou vous commencez bientôt une nouvelle formation |
| <input type="checkbox"/> Vous sortez d'hospitalisation et vous ne pouvez pas retourner chez vous ou dans votre établissement | Date d'entrée prévue : <input type="text"/> / <input type="text"/> / <input type="text"/> |

Expliquer la difficulté :

- Vous arrivez dans moins de 2 mois à la fin de vos droits (ex : AEEH, AAH, PCH, RQTH, etc...)

Indiquez le(s) droit(s) concerné(s) et la ou les date(s) d'échéance :

Nom :

Prénom :

3/20

Le dossier MDPH 4/9

Maladie
Rare

- Procédure simplifiée si la situation ne change pas

A

Documents à joindre
obligatoirement à votre demande

Renseignements obligatoires



- Un certificat médical de moins de 6 mois prévu pour les demandes MDPH
- Une photocopie recto verso d'un justificatif d'identité de la personne handicapée et, le cas échéant, de son représentant légal (Pièce d'identité en vigueur ou titre de séjour en cours de validité ou tout autre document d'autorisation de séjour en France)
- Une photocopie d'un justificatif de domicile (Pour les enfants, joindre le justificatif de domicile du représentant légal ; pour les personnes hébergées par un tiers : justificatif de domicile et attestation sur l'honneur de l'hébergeant)
- Une attestation de jugement en protection juridique (le cas échéant)

J'ai rencontré des difficultés pour faire remplir mon certificat médical par le médecin. Préciser :

Le : / /

Signature :

- Signature : De la personne concernée
 De son représentant légal
 Des deux parents (pour les mineurs)

J'accepte, que la MDPH, pour mieux connaître ma situation et mes besoins, échange avec les professionnels qui m'accompagnent, en application de l'article L241-10 du code de l'action sociale et des familles.

Je n'accepte pas que la MDPH échange avec les professionnels qui m'accompagnent, et je m'engage à répondre à toute information complémentaire nécessaire à la MDPH.

OU

En cochant cette case, je certifie sur l'honneur l'exactitude des informations déclarées ci-dessus.

Je souhaite bénéficier d'une procédure simplifiée si je suis dans un des cas suivants :

- Renouvellement d'un droit ou d'une prestation, lorsque ma situation n'a pas évolué,
- Reconnaissance des conditions nécessaires en vue de l'affiliation gratuite à l'assurance vieillesse de l'aidant d'une personne handicapée,
- Attribution d'une reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH),
- Situation d'urgence.

Dans ce cas, je ne pourrai pas être reçu(e) par la CDAPH.

Les informations que vous donnez sont confidentielles. La loi vous donne le droit d'être reçu par la CDAPH.

La CDAPH, c'est la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées. Créée par la loi 2005-102 du 11 février 2005, elle prend les décisions d'attribution des droits aux personnes avec un handicap sur la base de l'évaluation et des propositions de la MDPH. **Une évaluation approfondie va maintenant être réalisée par l'équipe de la MDPH, qui vous recontactera si nécessaire. Nous vous conseillons de conserver une copie de ce formulaire.**

« Quiconque donne, de mauvaise foi, des indications inexactes ou incomplètes s'expose à des sanctions pénales pouvant aller jusqu'à l'emprisonnement. »
(Article L 114-19 du Code de la sécurité sociale - Article 441-1 du Code pénal)

La loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 modifiée relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés s'applique aux réponses faites sur ce formulaire. Elle garantit un droit d'accès et de rectification pour les données vous concernant auprès de la Maison départementale des personnes handicapées. Les données issues de ce formulaire seront traitées par voie informatique et seront communicables dans le respect des textes réglementaires en vigueur.

Vous recevrez par courrier
une réponse à votre
demande dans environ **4** Mois

M.D.P.H.
Formulaire de demande

MDPH

Accueil physique :

Accueil téléphonique :

B1 Votre vie quotidienne

Vous vivez : Seul(e) En couple Avec vos parents (ou l'un d'entre eux) Avec vos enfants (ou l'un d'entre eux)

Autre situation, préciser :

Où vivez-vous ?

Vous avez un logement indépendant et vous êtes : propriétaire locataire

Dans un établissement médico social ou de soin (préciser le nom, le type et le lieu)

Vous êtes hébergé(e) au domicile (pensez à indiquer son nom et son adresse dans le bloc A1) :

De vos parents (ou l'un d'entre eux) De vos enfants (ou l'un d'entre eux)

D'un(e) ami(e) D'un autre membre de votre famille

D'une famille d'accueil

Autre situation, préciser :

Avez-vous déjà eu ?

Un accident causé par un tiers

Un accident du travail

Un autre accident, préciser :

Suite à cet accident y a-t-il une demande d'indemnisation en cours ou ayant abouti ? Oui Non

Si oui, auprès de quel organisme :

Aide financière et ressources

Vous recevez les aides, ressources et/ou prestations suivantes :

Allocation aux adultes handicapés (AAH)

Revenu de solidarité active (RSA)

Allocation chômage versée par Pôle Emploi

Allocation de solidarité spécifique (ASS)

Dans les 12 mois précédant votre demande, avez-vous perçu ?

Un revenu d'activité

Des indemnités journalières

Un revenu issu d'une activité en ESAT

Du : / / Au : / /

Pension d'invalidité : 1^{re} catégorie 2^e catégorie 3^e catégorie depuis le : / /

Autres pensions de ce type : (pension des deux tiers, d'incapacité, etc...)

Majoration tierce personne

Allocation supplémentaire d'invalidité

Rente d'accident ou maladie professionnelle

Prestation complémentaire de recours à tierce personne

Retraite pour inaptitude dans la fonction publique ou retraite anticipée depuis le : / /

Taux d'IPP (Incapacité Permanente Partielle) : %



- Justificatif d'attribution d'une pension d'invalidité
- Copie de la décision de rente d'accident du travail ou maladie professionnelle

Pension de retraite

Vous êtes retraité(e) depuis le : / /

Vous êtes bénéficiaire de l'ASPA (Allocation de Solidarité pour les Personnes Agées)

Vous avez demandé une pension de retraite

Vous êtes bénéficiaire de l'APA (Allocation Personnalisée d'Autonomie)

Maladie
Rare

- Partie importante, lister les frais liés au handicap

B Votre vie quotidienne

Renseignements obligatoires
sauf renouvellement avec
situation inchangée

<input type="checkbox"/> Aide technique, matériel ou équipement	<input type="checkbox"/> Aménagement de logement	<input type="checkbox"/> Aménagement de véhicule	<input type="checkbox"/> Aides animales
	<input type="checkbox"/> Aides techniques (préciser) : ex : barre d'appui, déambulateur... <input type="text"/>		
<input type="checkbox"/> Aide à la personne (avec quelqu'un qui aide)	<input type="checkbox"/> Votre famille		<input type="checkbox"/> Professionnel de soins à domicile
	<input type="checkbox"/> Un accompagnement médico-social		
<input type="checkbox"/> Autres : <input type="text"/>			

Présence d'une personne auprès de l'enfant

Du fait du handicap de votre enfant, exercez-vous une activité professionnelle à temps partiel ou avez-vous dû renoncer à votre emploi ? Oui Non

Si vous recourez à l'emploi rémunéré d'une tierce personne, motivé par la situation de votre enfant, veuillez préciser le temps de rémunération : heures par semaine.

Si l'emploi n'est pas régulier, veuillez estimer le nombre d'heures par an : heures.

Si vous travaillez à temps partiel, veuillez préciser la quotité : %.

Frais liés au handicap et restant à charge

Indiquez les frais non remboursés ou, le cas échéant, remboursés partiellement par votre assurance maladie ou mutuelle complémentaire.

Frais engagés	Fréquence	Montant total	Montant remboursé	Précisions
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>
<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>	<input type="text"/>

B2 Vos besoins dans la vie quotidienne

Précisez vos besoins de compensation liés à votre handicap ou à celui de votre enfant.

Plusieurs réponses sont possibles :

- Adaptez les réponses à l'âge de la personne concernée par la situation de handicap, en faisant apparaître par exemple pour les enfants les éventuelles différences avec un enfant du même âge sans handicap ;
- S'il s'agit d'un enfant, précisez seulement ses besoins, et non ceux du/des parent(s) ;
- Le besoin d'aide correspond à une aide humaine directe ou au besoin d'être stimulé, guidé, incité verbalement ou à une aide matérielle ou financière ;
- Ce document correspond à l'expression de vos besoins ressentis. Une évaluation approfondie sera ensuite réalisée par l'équipe de la MDPH qui vous rencontrera si nécessaire.

Besoin pour la vie à domicile

<input type="checkbox"/> Pour régler les dépenses courantes (loyer, énergie, habillement, alimentation...)	<input type="checkbox"/> Pour faire les courses
<input type="checkbox"/> Pour gérer son budget et répondre aux obligations (démarches administratives, assurances, impôts...)	<input type="checkbox"/> Pour préparer les repas
<input type="checkbox"/> Pour l'hygiène corporelle (se laver, aller aux toilettes)	<input type="checkbox"/> Pour prendre les repas
<input type="checkbox"/> Pour s'habiller (mettre et ôter les vêtements, les choisir...)	<input type="checkbox"/> Pour faire le ménage et l'entretien des vêtements
<input type="checkbox"/> Autre besoin, précisez : <input type="text"/>	<input type="checkbox"/> Pour prendre soin de sa santé (suivre un traitement, aller en consultation ...)

Le dossier MDPH 7/9

Maladie
Rare

- Qu'attendez-vous de la MDPH?
→ N'hésitez pas à cocher ce que vous souhaitez
→ Ce n'est pas le gestionnaire de votre dossier qui va évaluer vos besoins et vous proposer une aide, c'est à vous de faire la demande.

B Vie quotidienne

Renseignements obligatoires
sauf renouvellement avec
situation inchangée

Besoin pour se déplacer

- | | |
|---|---|
| <input type="checkbox"/> Pour se déplacer dans le domicile | <input type="checkbox"/> Pour utiliser un véhicule |
| <input type="checkbox"/> Pour sortir du domicile ou y entrer | <input type="checkbox"/> Pour utiliser les transports en commun |
| <input type="checkbox"/> Pour se déplacer à l'extérieur du domicile | <input type="checkbox"/> Pour partir en vacances |

Utilisez-vous les transports adaptés proposés localement pour vous déplacer ? Oui Non

Autre situation, précisez :

Besoin pour la vie sociale

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Pour s'exprimer, se faire comprendre, entendre | <input type="checkbox"/> Pour s'occuper de sa famille |
| <input type="checkbox"/> Pour avoir des activités sportives et des loisirs | <input type="checkbox"/> Pour être accompagné(e) dans la vie citoyenne (ex : aller voter, vie associative...) |
| <input type="checkbox"/> Pour les relations avec les autres | <input type="checkbox"/> Pour assurer sa sécurité |

Autre besoin, précisez :

B3 Les attentes pour compenser la situation de handicap

Vos souhaits (plusieurs réponses sont possibles) :

- | | | |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> Vivre à domicile | <input type="checkbox"/> Une aide pour se déplacer | <input type="checkbox"/> Un accueil temporaire en établissement |
| <input type="checkbox"/> Vivre en établissement | <input type="checkbox"/> Du matériel ou équipement | <input type="checkbox"/> Une aide animale |
| <input type="checkbox"/> Un aménagement du lieu de vie | <input type="checkbox"/> Une aide financière pour des dépenses liées au handicap | <input type="checkbox"/> Réaliser un bilan des capacités dans la vie quotidienne |
| <input type="checkbox"/> Une aide humaine : quelqu'un qui aide | <input type="checkbox"/> Un accompagnement pour l'adaptation / réadaptation à la vie quotidienne | <input type="checkbox"/> Une aide financière afin d'assurer un revenu minimum (dans ce cas, compléter également la partie D) |

Autre attente, précisez :

Avez-vous déjà identifié un établissement ou un service d'accueil, d'accompagnement ou de soin qui pourrait répondre à vos attentes ? Oui Non

Si oui lequel / lesquels :

Êtes-vous en contact Oui Non

Êtes-vous en contact Oui Non

- Cf [tuto](#) projet de vie



Vous avez d'autres renseignements importants (situation, attentes, projets) concernant votre vie quotidienne, indiquez-les ici :

Large empty area for providing additional information.



Merci de joindre si possible les documents justificatifs suivants. Ils sont nécessaires à l'évaluation de votre situation et faciliteront le traitement de votre demande :

- Justificatifs, factures ou devis en votre possession concernant les frais évoqués en B1 et B3
- En cas de réduction d'activité professionnelle pour la prise en charge de l'enfant en situation de handicap : Contrat de travail, bulletin de salaire, ou attestation de l'employeur justifiant la réduction du temps de travail ou le temps de travail effectif du ou des parents
- En cas d'emploi rémunéré d'une tierce personne : Attestation d'emploi, contrat de travail, déclaration URSSAF, facture d'un service à domicile, précisant le nombre d'heures d'aide humaine
- En cas d'attribution d'une pension de retraite ou d'une pension d'invalidité avec Majoration tierce personne, ou d'une rente accident du travail maladie professionnelle avec prestation pour recours à une tierce personne, joindre une copie du justificatif

C1 Situation scolaire

Si l'enfant est actuellement scolarisé, est-ce :

- En milieu ordinaire
- À domicile
- Avec accompagnement par un service de soin ou un établissement médico-social
- En temps partagé entre l'établissement médico-social et le milieu ordinaire ou domicile
- En temps partagé entre le service de soin et le milieu ordinaire
- En formation supérieure

Autre, préciser :

Au sein de quel(s) établissement(s) ?

Depuis le : / /

Si l'enfant est placé en internat, ses frais de séjour sont-ils intégralement pris en charge par l'assurance maladie, l'État ou l'aide sociale ?

Oui Non

Si l'enfant n'est actuellement pas scolarisé :

Il est trop jeune

À partir de quand sera-t-il scolarisé ?

Il est sans solution d'accueil en établissement scolaire, universitaire ou médico-social

Préciser :

Autre, préciser :

Si vous êtes étudiant ou en apprentissage :

Type d'études :

Diplôme(s) obtenu(s) :

Diplôme(s) préparé(s) :

Nom de l'établissement :

Rue :

Ville :

Depuis le : / /

- Formulaire spécifique

Maladie
Rare

- https://www.alliance-maladies-rares.org/wp-content/uploads/2021/02/Doc-complementaire-MDPH_210127_PROTEGE.pdf

Formulaire complémentaire de transmission d'informations à la MDPH

A joindre lors d'une demande à la Maison Départementale des Personnes
Handicapées

filères de santé
maladies rares



*Une fois le document complémentaire renseigné, nous vous remercions à l'avance de prendre de votre temps pour répondre à ce questionnaire **avant le 31 décembre 2021** : [https://forms.gle/Questionnaire d'évaluation MDPH](https://forms.gle/Questionnaire_d'evaluation_MDPH)*

Pourquoi remplir ce formulaire ?

- ⇒ Ce formulaire est facultatif. Il a pour objectif de permettre aux personnes en situation de handicap de solliciter les personnes qui les accompagnent dans leur vie quotidienne (famille, proche aidant, professionnels autres que médecins, etc...) pour transmettre plus d'information à la MDPH sur ses difficultés rencontrées.
- ⇒ Ces informations complètent celles données dans le formulaire de demande à la MDPH et dans le certificat médical qui sont obligatoires.
- ⇒ Vous pouvez remplir ce formulaire si vous accompagnez une personne adulte ou un enfant.

Nous vous conseillons de remplir ce formulaire facultatif pour que la personne que vous accompagnez soit mieux aidée.

Qui peut remplir ce formulaire ?

- ⇒ Les personnes qui interviennent auprès de la personne en situation de handicap et qui peuvent apporter des informations sur sa situation peuvent remplir ce formulaire :
 - les membres de la famille,
 - les proches (amis, voisins...),
 - les membres d'une association,
- les professionnels autres que les médecins (par exemple : kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmiers, auxiliaires de vie, éducateurs, assistants sociaux...).
- ⇒ Chaque personne qui intervient auprès de la personne en situation de handicap peut remplir un formulaire mais il est aussi possible que plusieurs personnes qui interviennent se coordonnent pour n'en remplir qu'un seul.



GUIDE PRATIQUE : OSTÉOGENÈSE IMPARFAITE

Rédigé par Valentin Ruault, interne de génétique, Dr Fanny Alkar, Dr Cyril Amouroux, Dr Aurélia Carbasse, Dr Marjolaine Willems responsable Centre de Compétence Maladies Osseuses Consitutionnelles (MOC)
Publié Novembre 2020
réf. OMIM et ORPHA : voir paragraphe "aspects génétiques"

Introduction

L'ostéogenèse imparfaite a été décrite pour la première fois à la fin du XVIIIème siècle.

Plusieurs noms ont été donnés à cette maladie, dont les plus connus sont "maladie des os de verre" ou "maladie de Lobstein". Cela ne signifie pas que l'ostéogenèse imparfaite n'existait pas avant le XVIIIème siècle : des travaux récents ont permis d'identifier chez une momie égyptienne vieille de 3000 ans des signes d'ostéogenèse imparfaite.

[Lire la suite +](#)

Plan de la fiche

- >
- > Introduction
- > Caractéristiques clinico-biologiques
- > Aspects génétiques
- > Diagnostic
- > Conseil génétique
- > Prise en charge et traitements
- > Fiches de suivi
- > Scolarisation
- > Accès aux droits
- > Association de malades
- > Professionnels de santé en Occitanie
- > Références

Contester la réponse de la MDPH

The infographic features a central illustration of a man in a red shirt looking confused, with a question mark above his head. To his left, icons of a house, a piggy bank, a person in a wheelchair, and a person with a red 'X' over their head are shown. To his right, a blue envelope labeled 'CDAPH' is open, with several documents spilling out. At the bottom, a man and a woman are shown talking, with a large red 'X' in a circle next to them. A speech bubble at the bottom right says 'Pas de nouvelles, mauvaises nouvelles !'.

PAS SATISFAIT ?
Si vous souhaitez contester une décision de la MDPH, il faut obligatoirement faire **un recours RAPO = Recours Administratif Préalable Obligatoire**.

LE RAPO, QU'EST CE QUE C'EST ?
Ce n'est pas obligatoire, mais + sûr !
Il s'agit d'un **courrier recommandé** avec accusé de réception à adresser à la **Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)**.

Ce que le courrier RAPO doit comprendre :

- Une lettre de saisine à l'attention de la commission, qui peut expliquer les raisons de votre contestation ;
- Une copie de la décision que vous souhaitez contester ;
- Des pièces supplémentaires pour motiver au maximum votre recours.

Si la MDPH ne répond pas à votre RAPO dans un délai de **deux mois** après l'envoi du recommandé : cela équivaut à **une décision implicite de rejet** de sa part.

Pas de nouvelles, mauvaises nouvelles !

Recours (suite)

LE RECOURS CONTENTIEUX, QU'EST CE QUE C'EST ?

Cette démarche gratuite se fait dorénavant auprès du **Pôle social du Tribunal de Grande Instance dont vous dépendez**. Il n'est pas obligatoire de faire appel à un avocat.



Attention, il est conseillé **de suivre un modèle de courrier au Tribunal de Grande Instance**, car ce courrier doit contenir impérativement les éléments suivants, sous risque de voir votre demande rejetée :

COMMENT ÇA MARCHE ?

Vous devez rédiger **un courrier, à envoyer en recommandé avec accusé de réception ou à déposer en main propre au greffe du tribunal.**



Mais c'est pas fini !
Plan B, activé !

Nom, Prénom, profession, domicile, nationalité, date et lieu de naissance du demandeur

Dubois Mathieu
Restaurateur
4, rue de la République,
99 888 Moulinsard
Française
Né à Moulinsard,
le 02.01. 19 80
Agissant en qualité de
représentant légal de
Martin Dubois, mon fils.

Tribunal de Grande
Instance de Moulinsard

Objet de la demande : Recours d'une décision de la MDPH de Moulinsard, n°Xxx

« Je ne suis pas satisfait de la décision de la MDPH citée en objet, je souhaiterais... »

Vous trouverez ci-joint :

- des documents à l'appui de ma demande ;
- une copie de la décision que je conteste, (ou du rejet implicite de la MDPH qui n'a pas répondu, avec la copie du Rapo et de la décision initiale de la CDAPH) ;
- bordereau qui fait la liste des pièces jointes.

Le 15 janvier 2019

Par exemple les pièces supplémentaires qui étaient dans le Rapo



Il est important de bien conserver les enveloppes des décisions reçues.





Merci de votre attention