



Les dossiers Sed1+

ASSOCIATION
SED1+



FOCUS SUR LE DOSSIER MDPH

Introduction
Compte rendu des rencontres OSCAR
(RDV des associations du 29/06/2021)

Le dossier MDPH trucs et astuces

Petites vidéos
Le mot de SED1+

Vous êtes nombreux à nous solliciter de façon très régulière, lors de café parole ou de rendez-vous individuels, sur le dossier MDPH.

De sa rédaction, aux notifications "finales"...le dossier MDPH est incontournable dès lors qu'on est touché par une maladie qui affecte notre qualité de vie.

Nous vous proposons donc un dossier spécial :
focus sur le dossier MDPH.

Ce dossier, né du compte rendu de SED1+ de la réunion du 29/06/2021 d'Oscar sur ce sujet, n'est certes pas exhaustif. Mais nous souhaitons qu'il vous permette de mieux cerner les attendus et les enjeux qui en découlent. Le format de ce dossier vous permettra de visionner des vidéos/tutos qui agrémenteront votre lecture.

1ère PARTIE : COMPTE RENDU DES RENCONTRES OSCAR

(RDV des associations du 29/06/2021)

LE DOSSIER MDPH TRUCS ET ASTUCES

réalisé par Mme SIXTINE JARDE

Petits rappels :

Les maladies rares entraînent en moyenne 4 ans d'errance de diagnostic, avec un retard supplémentaire dans la mise en place des dispositifs d'aide.

Il faut également ajouter très souvent un éloignement géographique des Centres de Référence et de Compétences, rendant les échanges difficiles voire impossibles. Le patient (et/ou sa famille) devient alors le coordinateur de son suivi, de son projet...

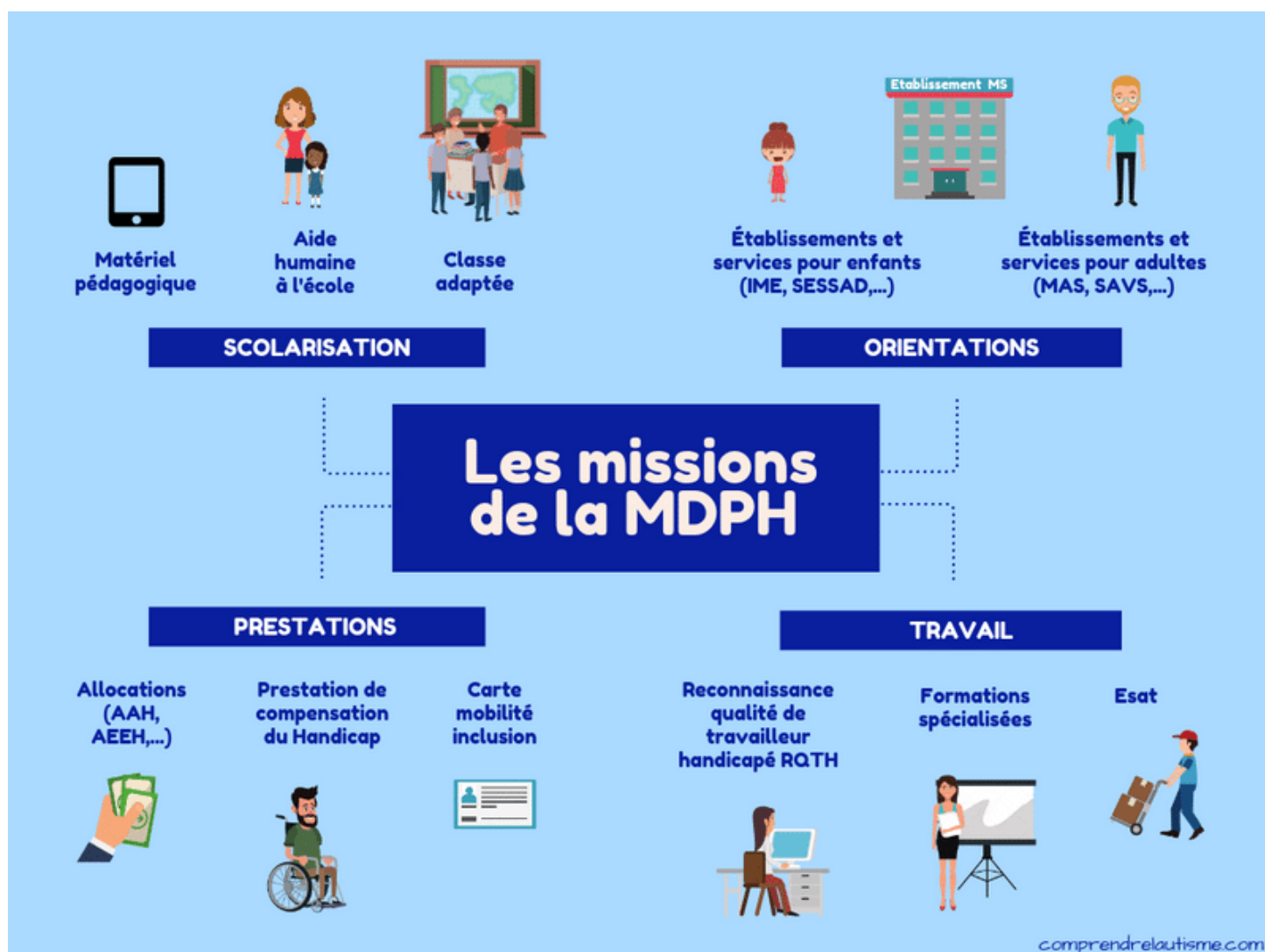
La MDPH ne connaît pas forcément les maladies rares.

a) OU TROUVER LE DOSSIER A COMPLETER :

- à la MDPH (Maison Départementale des Personnes Handicapées)
- à la MDA (Maison De l'Autonomie)
- sur internet
- site du service public
- site de la CNSA (Caisse Nationale des Solidarités pour l'Autonomie)
- site du conseil départemental
- sites municipaux comme les CCAS,...

b) LES ORIENTATIONS ET PRESTATIONS DE LA MDPH :

Il peut être utile d'aller faire un peu de lecture sur le site des différentes MDPH notamment sur leur FAQ (foire aux questions)



c) A VOS STYLOS/CLAVIERS :



TRUCS/ASTUCES :

- Sur la page de garde du dossier, il peut être judicieux d'écrire en capitales d'imprimerie, en gras et en rouge "MALADIE RARE"
- Faire remplir le certificat médical, y ajouter les différents certificats médicaux et comptes rendus médicaux (attention tout les comptes rendus ne sont pas nécessaires, comme par exemple le dernier bilan sanguin qui n'éclairera pas plus votre dossier. Il faut avoir à l'idée que derrière c'est aussi un être humain qui va lire le dossier.)
- Il convient d'ajouter également :
 - La fiche Orphanet
 - Le PNDS (quand il existe)
 - La fiche OSCAR...

La partie projet de vie est la partie la plus délicate car la plus intime à remplir. Cette partie doit justifier les demandes que vous allez émettre ensuite dans le dossier.

Vous trouverez ci dessous des vidéos/tutos disponibles en ligne et libres de droit qui ont été présentées lors de la réunion.

Nous les avons reprises car nous les trouvons très éclairantes et utiles.

Ces vidéos ne vous concernent peut-être pas directement (pathologie en cause, âge : Adulte/enfant) néanmoins elles peuvent vous permettre de mieux cerner les enjeux de cette partie de votre dossier MDPH.





L'autre partie importante de votre dossier est la partie dans laquelle vous allez lister les frais engendrés par le handicap : médicaments, matériel spécifique,...

La case de l'imprimé étant petite, n'hésitez pas à compléter le dossier d'une feuille que vous n'oublierez pas de nommer/numéroter.

Il convient d'avoir bien en tête que le gestionnaire qui va traiter votre dossier n'évalue pas, il traite la faisabilité des demandes que vous aurez faites. Dans le doute il vaut mieux cocher des demandes que de ne pas le faire. Les gestionnaires reviendront ensuite vers vous.

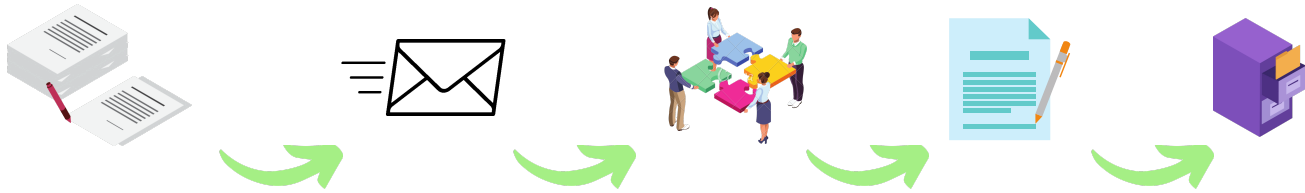
Vous pouvez appuyer vos demandes en sollicitant la participation d'un référent social ou d'une association.

Attention lorsqu'il y a le dessin d'un trombone sur le dossier, c'est qu'il est nécessaire d'y ajouter un justificatif.

Il est préférable de ne pas cocher la procédure simplifiée.

Car si celle-ci est cochée, le dossier cheminera sans PPC (Plan Personnalisé de Compensation) pour aller directement en CADPH (Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées). Ce qui vous pénaliserait si vous deviez refuser les notifications.

d) LE PARCOURS DU DOSSIER INTRA MDPH :



- Vous avez rédigé et complété votre dossier, vous en avez fait une copie.
- Vous avez envoyé votre dossier en recommandé ou non (attention à vous renseigner sur les modalités de fonctionnement de la MDPH dont vous dépendez), ou vous l'avez déposé directement dans les locaux de votre MDPH.
- Votre dossier, une fois réceptionné, passe tout d'abord devant une équipe pluridisciplinaire différemment composée suivant que la demande soit relative à un adulte ou un enfant.
- Cette équipe va émettre un PPC (Plan Personnalisé de Compensation) que vous devez normalement recevoir.

"Il comprend toutes les mesures de toute nature, notamment concernant des droits ou des 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.*

- A la réception de celui ci, vous avez 15 jours pour le refuser si vous n'êtes pas d'accord.
Le mieux est d'en échanger, souvent par mail, et de fournir les pièces complémentaires et supplémentaires justifiant votre refus.
- Votre dossier repasse alors devant une équipe pluridisciplinaire, un nouveau PPC est rédigé.

Le dossier arrive, enfin, devant la CADPH, il sera traité beaucoup plus rapidement qu'en première instance.

Il est à noter qu'en théorie, il est possible d'assister à la CADPH de son dossier. La difficulté résulte de la connaissance de l'horaire de passage de votre dossier.

Si vous réussissez à y assister vous pourrez tenter de les interpeller sur vos désaccords.

Notez également que certaines associations de patients siègent à ces commissions. Vous pouvez, aussi, tenter de les contacter pour vous représenter, si tant est que vous connaissiez les dates du passage de votre dossier.

Si à l'issue de la CADPH vous n'étiez pas satisfait et que vous souhaitez contester, il vous faudra **faire un RAPO** (Recours Administratif Préalable Obligatoire).

Le RAPO est un courrier recommandé avec accusé de réception à adresser à la Commission des Droits de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CADPH). Il doit comprendre une lettre de saisine à l'attention de la commission qui explique les raisons de votre contestation, avec la copie de la décision que vous contestez accompagnée de pièces supplémentaires pour motiver votre recours.

Parallèlement vous pouvez saisir le tribunal judiciaire (attention la démarche peut prendre jusqu'à 2 ans).

Vous pouvez également solliciter des associations comme France Asso Santé dont les juristes disponibles pourront vous aider,

d'autant plus que souvent ils ont une bonne connaissance des maladies rares.

Attention gardez bien votre numéro de dossier lorsqu'il vous sera attribué notamment dans l'hypothèse où vous déménageriez.

En attendant les décisions de la CADPH, vous pouvez dans certaines MDPH suivre l'évolution de votre dossier par un site dédié à celle-ci.

Certaines MDPH passent par le site :

<https://demarches.toodego.com/social/suivi-dossier-ph/>

2e PARTIE : LE MOT DE SEDI+ :

Le dossier MDPH est un dossier qui ne s'improvise pas et qui peut effrayer, c'est pourquoi nous vous joignons ci dessous le lien d'une vidéo.

Cette vidéo ne concerne pas spécifiquement les pathologies SED/HSD, néanmoins elle permet de se familiariser et propose un "un pas à pas" pour le remplissage du dossier MDPH.

SEDI + reste bien évidemment à votre écoute pour vous accompagner au mieux dans cette démarche.

Prenez un temps de réflexion, le projet de vie requiert ce temps. Une feuille, à portée de main, pour y consigner pendant plusieurs jours les points de votre quotidien, que vous pourrez identifier comme problématiques. Mais surtout pour prendre conscience des adaptations que vous avez déjà mises en place, voire des actions que vous avez stoppées depuis longtemps car votre pathologie vous en empêchait.



Remerciements :

Un très grand merci à la filière OSCAR, et à Madame Sixtine Jardé, pour l'organisation de cette réunion et pour la présentation.

Sources :

- Projet de vie et certificat médical Filière FAVAMULTI
- Projet de vie tutoriel Hôpital NECKER
- Quelques conseils pour remplir le dossier MDPH Centre de Ressources Autisme Ile de France
- Comprendre l'autisme.com

