

Compte-rendu du Collectif d'Echange

– Droits, dispositifs et prestations –

« Le parcours du dossier MDPH »

Date : 23 novembre 2021

Lieu : En Visioconférence

Organisateur : Equipe Relais Handicaps Rares Languedoc Roussillon en partenariat avec UNAPEI 30, le Pôle Autonomie Santé AGIRC – ARRCO, Le Centre d'Education Conductive.

1. SYNTHÈSE DE LA VISIOCONFÉRENCE

Première session du collectif d'échange « Droits, dispositifs et prestations – *Le parcours du dossier MDPH* »

Ont participé à ce temps d'échanges des familles de personnes en situation de handicap, des professionnels d'établissements et services médico-sociaux, des bénévoles et des professionnels d'associations.

Au cours d'un tour d'écran, chacun a pu présenter ses fonctions, son rôle dans l'accompagnement des personnes ainsi que ses attentes par rapport à ce temps d'échange. Il en est ressorti un besoin de rencontre et d'échanges entre acteurs, de connaissances par rapport aux ressources du territoire, ainsi que des questionnements plus précis sur les solutions de répit pour les familles par exemple ; ce thème sera abordé dans un deuxième temps.

• **COMPENSATION :**

- La définition officielle du terme permet de dégager des mots clés tels qu'**autonomie**. Pour préciser de quelle façon la famille et la personne elle-même viennent compenser la déficience fonctionnelle afin de répondre aux **besoins**, il est toujours utile de lister les interventions au quotidien, heure après heure, afin de les quantifier mais aussi de les identifier. (S'agit-il d'une simple présence, de surveillance, de guidance ou d'aide totale ? Il s'agit donc de toutes les stratégies mises en place par la personne elle-même ou par son aidant principal au quotidien. Cela inclut donc tout ce que fait le parent chaque jour pour venir en aide à son proche pour des actes de la vie quotidienne sans s'en rendre compte.
- Les conséquences du handicap – la personne qui remplit la demande ou qui aide à remplir le formulaire de demande doit pouvoir **repérer** et transmettre quel est l'impact du handicap pour que l'évaluation soit faite au plus près des besoins de la personne en situation de handicap

LA COMPENSATION EST UN DROIT TRÈS LARGE

Les prestations pouvant être accordées au titre du droit à compensation ne se résument pas à la PCH (**Prestation de compensation du handicap**) mais également à : la carte invalidité, l'AEEH, l'AAH...Le Plan Personnalisé de Compensation rassemble toutes les prestations ainsi que les orientations possibles.

- **AVANT DE DEPOSER SA DEMANDE :**

- ⇒ Être au clair avec tout ce qui relève de la compensation au quotidien, commencer aussi à lister ses envies, ses aspirations, ses désirs, pour soi et pour la personne en situation de handicap. Lister aussi ses compétences.
- ⇒ Si besoin d'aide : solliciter le service social du centre de soins, de l'établissement d'accueil, d'une association de patients ou de parents. Cette aide peut venir d'un travailleur social sans qu'il soit forcément spécialisé dans le handicap ou de professionnels habitués aux démarches MDPH : MAND'APF (mettre flyer en annexe) Les coups de pouces de Bruno.

Les échanges font émerger le fait que la difficulté consiste à trouver une personne avec qui la relation soit suffisamment bonne pour recueillir la parole afin de clarifier les besoins de la personne ainsi que ses aspirations (projet de vie)

- **CIRCUIT DE DEMANDE :**

- La demande est déposée à la MDPH (en main propre, dans ce cas, conserver le récépissé ou en Recommandé avec Accusé de réception. Penser à garder une copie du dossier) : formulaire rempli, certificat médical, justificatif d'identité et de domicile. Le dossier est ensuite instruit. **Si ce dernier est administrativement complet, la personne reçoit un accusé de réception. L'équipe pluridisciplinaire peut alors réaliser une évaluation à domicile et proposer un Plan Personnalisé de Compensation.**
- Décision : la CDAPH (**Commission des Droits et de l'autonomie des Personnes Handicapées**) décide de l'octroi des droits en s'appuyant sur les préconisations de l'Equipe Pluridisciplinaire d'Evaluation. La personne qui effectue la demande peut demander à participer à la CDAPH avec ou sans la personne en situation de handicap.
- Paiement des prestations financières : La PCH est payée par le département et non par la CAF

- **ÉLÉMENTS À FOURNIR :**

- Le **certificat médical** est un élément central mais afin qu'il soit bien complété les éléments concernant l'impact de la maladie ou du handicap au quotidien doivent être détaillés au médecin (Il ne faut pas hésiter à le faire même si souvent les parents ont l'impression que face au médecin ils n'ont pas leur mot à dire). Les échanges permettent de faire émerger la difficulté de trouver un médecin ayant suffisamment de temps pour donner toutes ces précisions dans le certificat (lors de la prise de rendez-vous préciser qu'il faut prévoir 30 minutes pour le remplissage du certificat). En amont du rendez-vous pour faciliter le remplissage il est souhaitable de lister les problématiques, même si comme le soulignent les familles c'est une tâche difficile émotionnellement.
- Au final, ce sont souvent les médecins généralistes qui remplissent le certificat,
- Une consultation longue prévue à cet effet doit bientôt être tarifée par la CPAM. Ceci va peut-être faciliter cette démarche.
- **Les bilans fonctionnels**
- Tout ce qui pourraient éclairer la demande. (Photos)
- Les devis et factures.
- Le **Geva-sco** pour les enfants scolarisés en milieu ordinaire.
- Le **formulaire** de demande comportant le « projet de vie ». Le projet de vie est un exercice particulièrement compliqué pour les familles. La difficulté consiste à balayer tous les aspects du projet global de la personne et de lister tout ce qui peut faire frein à la réalisation d'un projet de vie. Cette tâche peut être douloureuse, un accompagnement à ce moment là prendrait tout son sens.
- Pour les professionnels, c'est l'occasion d'affiner le projet en prenant en compte tous les aspects de la vie : Parcours médical, atteintes fonctionnelles, vie sociale, vie professionnelle, désirs aspirations.
- Outil pour travailler le projet de vie dans situations de déficience intellectuelle : <https://trisomie21-france.org/cest-ma-vie-je-la-choisis-3/>

- **LES 5 ÉLÉMENTS DE LA PCH :**

On peut en bénéficier s'il y a une altération substantielle d'une fonction d'une durée supérieure ou égale à 1 an. (Condition préalable à la reconnaissance du handicap.)

- **Élément 1 – PCH Aide Humaine**

Pour y répondre va être étudié la capacité fonctionnelle de la personne. Il faut remplir certaines conditions :

- ⇒ Une difficulté absolue ou
 - ⇒ Deux difficultés graves
- } Difficultés figurant sur la liste des 5 actes essentiels

La mise en œuvre de la PCH Aide Humaine est libre on peut choisir le mode : MANDATAIRE, PRESTATAIRE ou L'EMPLOI DIRECT, un mixte de 2 modes est possible (ex : Quelques heures en emploi direct et le reste en mode prestataire).

Pour l'emploi direct et le mode mandataire la personne se trouve en position de Particulier Employeur (contraintes administratives et justificatifs à fournir)

Il existe d'autre forme d'aide humaine :

- ⇒ FORFAIT CÉCITÉ et FORFAIT SURDITÉ : Basé sur le tarif emploi direct. La somme perçue est utilisée comme on veut (Attention les Forfait Cécité et Surdité ne sont pas cumulable).
- ⇒ FORFAIT PARENTALITÉ : Pour les parents en situation de handicap. Il faut être éligible à la PCH Aide Humaine et avoir un enfant de moins de 7 ans

- **Élément 2 – PCH Aide Technique**

- **Élément 3 – Aménagement du véhicule et du logement**

- **Élément 4 – Charges spécifiques ou exceptionnelles**

Il y a 2 types de charges :

- ⇒ Charges spécifiques
- ⇒ Charges exceptionnelles

- **Élément 5 – PCH Aide Animalière (attribution et entretien).**

- ⇒ Chien guide ou d'assistance.

- **LES VOIES DE RECOURS :**

Légalement, il existe trois voies de recours : La demande en conciliation, le Recours Amiable Préalable Obligatoire (RAPO) et le recours contentieux.

Les voies de recours et leurs procédures sont inscrites au dos de la notification MDPH.

Le délai pour faire cette demande est de deux mois.

Il est préférable de passer directement au RAPO, dès que l'on conteste la décision prise en commission et que l'on pense avoir des éléments supplémentaires à apporter.

Le Réseau Maladies Rares a mis en ligne un webinaire pour guider les familles dans le remplissage du dossier MDPH.

2. CONCLUSION

2 autres sessions vous sont proposées dans lesquelles seront abordés les thèmes suivants :

- ⇒ Le 15 février 2022 – Droits des aidants et répit.
- ⇒ Le 10 mai 2022 – Les ressources du territoire.

Le Powerpoint présenté lors du collectif est joint à ce compte-rendu