

POLE ENFANT MDPH 13 et MALADIES RARES

Journée du 27 novembre 2020

Mme Thi Kim Dung NGUYEN
Directrice de la MDPH 13

Dr Aurélie Richardson-Astruc
Médecin coordo pôle enfant MDPH13

DEPOT DOSSIER MDPH



DOSSIER COMPLET

Dossier préparé pour l'évaluation



Passage en EP

Documents suffisants pour établir un PPC



Elaboration du PPC : aides de compensation

Envoi aux parents pour avis



Retour PPC, avec ou sans observations des parents



Examen et décision de la CDAPH



Expédition des notifications aux parents

Et financeurs des prestations concernées

**L'évaluation des situations
et
l'identification des besoins
des personnes
en situation de handicap**

Altération de fonction confirmée



Evolution supérieure à un an



**Conséquences
dans la vie de la personne**



**Cette situation entre bien
dans le champ de la
définition du handicap.**

MDPH 13-pole enfant :

-22 EP/semaine

-1 à 2 CDA /mois

Activité 2019 :

11 966 familles ont déposé
un dossier à la MDPH

35 548 décisions rendues

2. DIFFICULTES OBSERVEES EN MDPH POUR LES PERSONNES AVEC UNE MALADIE RARE : DE MULTIPLES QUESTIONS ?

Manque d'information
des familles :
« OU ? QUAND ?
COMMENT ?

- * **Qui et comment saisir la MDPH ?**

« Les 4 Pièces obligatoires »

- * **Où trouver ces documents ?**

Site internet MDPH - Handicontact,
Interparcours... site CNSA.

- * **Quelles compensations ?**

Prestations financières, scolaires et
médico sociales

- * **Identifier les Personnes Ressources**

ERSH, Responsable de secteur MDPH,
Plateforme téléphonique, Association de
parents...

Manque d'éléments
d'analyse en EPE
« Le dossier Blanc »

- ❖ **Préciser les déficiences associées**
- ❖ **COTER les Limitations d'activités et de Participation à la vie sociale**
- ❖ **JOINDRE les BILANS COMPLEMENTAIRES**
- ❖ **Détailler le PROJET DE VIE**
- ❖ **Des données environnementales**



**Evaluer les CONSEQUENCES
DANS LES DIFFERENTS ASPECTS DE VIE**

³ **Ne pas oublier Les justificatifs des frais ...**

3. Pistes d'amélioration et de travail

ACCOMPAGNER les familles lors de la constitution du dossier

- ❖ Informer les familles des principaux acteurs du dispositif d'aide aux enfants
- ❖ Apporter une information claire sur les documents nécessaires

Venir en appui aux équipes d'évaluation en MDPH

- ❖ Améliorer les connaissances des MDPH sur les maladies rares
- ❖ Mieux Indiquer aux EP des MDPH et aux partenaires les éléments nécessaires pour l'évaluation
- ❖ Aider à l'élaboration de réponse
- ❖ Harmoniser les pratiques d'évaluation à l'échelle régionale et nationale
- ❖ Poursuivre et développer les outils d'aide à la connaissance des maladies rares: Le site Orphanet...

Développer le réseau partenarial- convention MDPH et pole d'expertise

Développer la coordination des prestations auprès des familles pour l'exécution des décisions de la CDDAH, afin de prévenir les situations complexes ou critiques

Echanges : questions / réponses ?

