



PRESTATION DE COMPENSATION et maladies neuromusculaires

La Prestation de compensation du handicap (PCH) mise en place par la loi du 11 février 2005 pour *l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées* permet de couvrir les besoins de compensation des personnes en situation de handicap, dans leur vie quotidienne. Destinée à l'adulte et à l'enfant, la PCH doit répondre à chaque situation dans sa singularité, par la mise en place de solutions humaines, techniques, animalières, environnementales... D'autres aides et dispositifs peuvent être demandés en parallèle pour couvrir d'autres besoins, contribuant à une compensation globale.

Dans chaque département, la Maison départementale des personnes handicapées est le guichet unique qui centralise toutes les démarches liées au handicap, de l'information à l'instruction des dossiers. C'est là que la demande de PCH doit être présentée, une démarche qui nécessite auparavant de bien clarifier ses besoins et ses projets. Bien faire comprendre à la MDPH les spécificités de sa situation liées à la maladie neuromusculaire donne plus de chance d'obtenir les réponses adaptées. Le Service régional AFM-Téléthon de votre région peut vous aider à y parvenir.

LA PRESTATION de compensation

Le droit à compensation instauré par la loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées, permet aux personnes en situation de handicap, adultes et enfants, de bénéficier des dispositifs et aides nécessaires à leur autonomie au quotidien. La Prestation de compensation du handicap (PCH) instaurée par la loi concrétise ce droit.

Le droit à compensation

Acté dans la loi de 2005, le droit à compensation se décline en un ensemble de mesures pour accroître l'autonomie au quotidien des personnes en situation de handicap.

La Prestation de compensation du handicap (PCH), mesure emblématique de la loi de 2005, a été mise en place pour répondre étroitement aux besoins de la vie quotidienne. Aux côtés de la PCH, d'autres aides et dispositifs contribuent à améliorer la qualité de vie des personnes en situation de handicap : allocations pour l'enfant ou l'adulte, cartes de priorité..., tout comme parallèlement, des mesures concernant l'accès aux soins, l'accessibilité, les transports...

SOMMAIRE

La prestation de compensation.....	2
La MDPH au centre des démarches.....	4
Les étapes de la demande de PCH.....	6
Préparer la demande	7
Répertorier vos besoins.....	9
Les besoins de l'enfant	10
L'évaluation par la MDPH.....	12
Le Plan personnalisé de compensation (PPC).....	13
Décision et recours.....	14

POUR INFO

PCH et maladies neuromusculaires : des besoins mieux pris en compte

Les conséquences fonctionnelles des maladies neuromusculaires peuvent se manifester dès l'enfance, y compris chez le tout petit, ou plus tard dans la vie, pour évoluer avec le temps. Elles provoquent des situations de handicap diverses nécessitant des solutions de compensation pour préserver son autonomie, sa santé et sa qualité de vie. Ces solutions sont indispensables pour mener sa vie et réaliser ses propres projets, comme le ferait tout un chacun. Pour l'enfant, elles doivent favoriser un développement global harmonieux, lui permettant de grandir comme les autres enfants et de préparer son avenir.

La Prestation de compensation permet de mieux répondre aux situations de handicap générées par la maladie, tout particulièrement lorsque celles-ci nécessitent une couverture en aides humaines 24h sur 24. En ajustant les moyens aux besoins, la PCH permet la mise en œuvre de ces solutions de compensation, dont le coût ne pourrait, sinon, être supporté par les personnes concernées et leur famille. Elle contribue ainsi à rétablir une certaine équité entre tous.

La mise en place des Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) vise à faciliter les démarches liées au handicap pour l'enfant et l'adulte, en tant que lieu administratif unique dans chaque département où ces démarches peuvent être effectuées.

travailler, participer à des activités collectives, prendre son indépendance, conduire sa voiture, avoir des enfants, partir en vacances... Ces choix conditionnent les besoins en aides humaines, en aides techniques, en aménagement du logement...

PCH : une prestation "sur mesure"

La PCH prend en compte la situation de la personne dans son ensemble.

Son but est d'apporter une réponse particulière aux besoins de celle-ci, liés à la fois :

- **aux conséquences des incapacités fonctionnelles** sur les activités quotidiennes liées aux actes essentiels (se déplacer, se nourrir, se laver, aller aux toilettes...)
- **aux aspirations et aux choix de vie** inscrits dans le Projet de vie, comme aller à l'école de son quartier, faire des études supérieures,

Pour l'adulte

La PCH peut être octroyée à l'adulte, de 20 à 60 ans. Mais une première demande après 60 ans est possible :

- si on bénéficie encore de l'ACTP (Allocation compensatrice pour tierce personne), en exerçant le **droit d'option** qui permet d'opter pour la PCH à la place de l'ACTP ;
- si on exerce une activité professionnelle, et même en l'absence de handicap avant 60 ans ;
- si on remplissait les critères de handicap avant 60 ans et que la demande est faite avant 75 ans.

LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP (PCH) : POINTS DE REPÈRE

Cinq éléments pour répondre aux besoins de la vie quotidienne	
Élément 1 : Aides humaines Pour répondre aux besoins essentiels de la vie quotidienne (habillage, toilette, alimentation, déplacements, vie sociale). • Aide à domicile (emploi direct, service mandataire, prestataire). • Aidant familial (dédommagé ou salarié).	Élément 3 : Aménagement du logement Aménagement du véhicule Surcoûts liés aux transports
Élément 2 : Aides techniques Concerne les aides techniques remboursées ou non par l'assurance maladie (fauteuil roulant...).	Élément 4 : Aides spécifiques Dépenses prévisibles (consommables, batterie de fauteuil...) ou exceptionnelles (surcoûts pour les vacances...).
	Élément 5 : Aide animalière

Critères d'éligibilité
• Nationalité : française, européenne ou étrangère avec carte de séjour. • Résidence : en France, stable et régulière. • Âge : de la naissance à 60 ans. Et au-delà, sous certaines conditions. • Handicap : avoir une difficulté absolue pour la réalisation d'une activité ou une difficulté grave pour la réalisation d'au moins deux activités. Les activités sont la mobilité, l'entretien personnel, la communication, les tâches et exigences générales, les relations avec autrui. La difficulté est supposée être durable (au moins un an) et s'apprécie en référence à une personne du même âge en bonne santé (y compris pour l'enfant).

Modalités
• Un montant maximum versé pour chaque élément sur une période de 3 à 10 ans selon les éléments. • Un taux de prise en charge de 80 à 100 % applicable selon les ressources. • Des modalités de versement différentes pour chaque élément : mensuel pour les aides humaines et ponctuels pour les autres éléments.

Versement des prestations
• Le Conseil général du département de résidence verse la PCH. • Le "reste à charge" éventuel pour la personne peut être financé par le fonds de compensation départemental et des financeurs secondaires. • Le Conseil général peut contrôler l'utilisation des sommes perçues.

Les mots clés de la PCH
• Évaluation. Les besoins de compensation sont évalués par la MDPH avec la personne demandeuse. • Projet de vie. Reflet des aspirations de la personne qui demande la PCH ; l'évaluation des besoins en tient compte. • Plan personnalisé de compensation (PPC). Regroupe les solutions de compensation proposées par la MDPH en regard des besoins évalués en concertation avec la personne.

Pour + de détails
Voir le site internet de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) : www.cnsa.fr

Par ailleurs, tout adulte qui a obtenu le bénéfice de la PCH avant 60 ans et qui remplit les conditions exigées pour bénéficier de l'Allocation personnalisée pour l'autonomie (APA) peut choisir, lorsqu'il atteint 60 ans et à chaque renouvellement de l'attribution de la PCH, entre le maintien de celle-ci et l'APA.

Pour l'enfant

Dès 2008, la Prestation de compensation a été ouverte à l'enfant (jeune < 20 ans). Elle s'articule avec l'Allocation d'éducation de l'enfant

handicapé (AEEH) de base, versée aux parents pour financer les frais d'éducation et de soins de leur enfant en situation de handicap, lorsque son taux d'incapacité est au moins de 80 % ou de 50 à 79 % en cas de prise en charge particulière.

À l'allocation de base de l'AEEH peut s'ajouter l'un des 6 compléments forfaitaires de l'AEEH, si les besoins d'aide de l'enfant entraînent la cessation partielle ou complète de l'activité professionnelle de l'un des deux ou des deux parents, ou s'ils nécessitent

le recours à un aidant salarié extérieur ou encore s'ils entraînent des frais supplémentaires conséquents. Lorsque l'une de ces conditions est remplie, le **droit d'option** permet aux parents de choisir entre le complément de l'AEEH et la PCH (l'enfant doit alors aussi être éligible à la PCH).

Seul l'élément 3 de la PCH peut être cumulé avec le complément de l'AEEH sans avoir à exercer le droit d'option.

Pour en savoir plus :

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/F14809.xhtml>

LA MDPH au centre des démarches

La maison départementale des personnes handicapées (MDPH) centralise dans chaque département les démarches liées au handicap. Les demandes de Prestation de compensation, d'allocation, d'orientation vers un établissement médico-social, de carte d'invalidité ou encore de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé, passent par ce guichet unique. Contacter la MDPH est essentiel lorsque les conséquences de la maladie commencent à retentir sur le quotidien.

Les missions des MDPH

- **Information, conseils.** Connaître les aides et dispositifs vous permet de réfléchir à ceux auxquels vous avez droit. Des conseillers de la MDPH vous renseignent sur vos droits et vous aident à identifier les réponses à vos besoins.
- **Demande de prestations et instruction des dossiers.** Toutes les demandes de prestations liées au handicap passent par la MDPH. Plusieurs demandes peuvent être faites en même temps, grâce au "Formulaire de demande(s) auprès de la MDPH" unique. Les demandes sont instruites par la MDPH.
- **Accompagnement des démarches.** Les conseillers de la MDPH peuvent vous aider à constituer votre dossier de demande afin

qu'il soit complet lors du dépôt de demande. Ils accompagnent la recherche de solutions de financement en cas de reste à charge après paiement de la PCH.

Une MDPH dans chaque département

Sous tutelle administrative et financière du Conseil général du département, chaque MDPH est administrée par la Commission exécutive ou COMEX. Celle-ci est composée de représentants du Conseil général, d'acteurs publics (Assurance maladie, Allocations familiales, Agence régionale de santé...) et privés (Associations de personnes handicapées, mutuelles...).

Chaque MDPH a un fonctionnement

propre. Si des disparités peuvent exister d'un département à l'autre, celles-ci ne doivent cependant pas nuire au respect de vos droits.

Quand contacter la MDPH ?

Dès que la maladie neuromusculaire commence à retentir sur le quotidien, la MDPH peut vous aider à identifier les aides dont vous pourriez bénéficier dans l'immédiat et celles qui seront utiles dans l'avenir, lors de l'évolution de la maladie. N'attendez pas que les difficultés s'amoncellent pour la contacter : si vos besoins de compensation sont encore modestes, la demande d'aides comme la carte de stationnement et/ou de priorité peut néanmoins déjà se justifier. Effectuer une première demande

La MDPH : un guichet unique pour toutes les demandes de prestation. Deux instances dédiées à l'instruction des dossiers

Équipe pluridisciplinaire d'évaluation

- **Constituée** de professionnels médicaux et paramédicaux, psychologues, professionnels de la sphère sociale, autres experts extérieurs lorsque le dossier le nécessite (comme les médecins des centres de référence maladies rares).
- **Vérifie les critères d'éligibilité** par rapport aux aides demandées.
- **Évalue** les besoins de compensation de la personne en s'appuyant sur son projet de vie, en concertation avec elle.
- **Propose** des mesures de compensation et les inscrit dans un Plan personnalisé de compensation (PPC).

Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH)

- **Constituée** de représentants du Département, de l'État, de l'Assurance maladie et de la Caisse d'allocation familiale..., des membres d'associations de personnes handicapées et de leur famille (au moins 1/3 des représentants)...
- **Décide** de l'attribution des prestations sur la base des éléments du dossier, dont le PPC.
- **Se réunit** plusieurs fois par mois pour étudier les dossiers de demande, en formation plénière ou restreinte selon la demande.
- **Entend** toute personne souhaitant expliquer sa situation à la CDAPH et défendre son dossier.
- **Des recours juridiques**, amiables ou contentieux permettent de contester les décisions de la CDAPH.

Une première demande à la MDPH : un pas à franchir

"Lorsque la maladie est récente, contacter la MDPH pour faire une demande de prestation ne va pas de soi. C'est le signe que l'on a besoin de moyens spécifiques pour faire face à ses difficultés, qui sont alors reconnues comme "situations de handicap". Lorsque nous rencontrons les familles qui sont dans cette situation, dans le cadre de nos missions de Référent parcours santé (RPS) à l'AFM-Téléthon, nous amenons les choses de manière très progressive en fonction de ce que nous percevons des besoins de la personne et de sa famille, de la maladie en cause.

Le formulaire de demande(s) auprès de la MDPH nous est précieux car il rassemble toutes les aides possibles pour ces personnes touchées par la maladie. On peut le parcourir et expliquer à quoi elles servent et comment ça marche. Certaines aides ne sont pas utiles tout de suite. Mais nous savons que cela peut venir, en fonction de ce que l'on connaît de la maladie. On peut l'expliquer, ce qui permet de s'habituer peu à peu à cette idée. Cela est parfois difficile d'entendre parler de l'avenir en termes de compensation de plus en plus importante ; mais ces moyens mis à disposition apportent une aide réelle au quotidien. Faire une demande à la MDPH nécessite une maturation que nous pouvons accompagner. Pouvoir se projeter dans l'avenir est important."



personnes handicapées (CDAPH) s'appuie sur le PPC et sur les autres informations contenues dans son dossier, pour décider de l'attribution de tout ou partie des mesures proposées. La décision est présentée en Commission, lors d'une session à laquelle la personne peut assister pour faire valoir son point de vue. Des recours amiables ou juridictionnels sont possibles en cas de désaccord avec cette décision.

Les prestations, dispositifs et droits relevant de la MDPH

Enfant (< à 20 ans)	• Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) de base. • Complément de l'AEEH - droit d'option avec la PCH. • Demande relative au parcours de scolarisation ou de formation (mise en place d'un plan personnalisé de scolarisation - PPS) avec ou sans accompagnement par un établissement ou un service médico-social (Sessad...). • Orientation vers un établissement ou service médico-social pour enfant.
Enfant et Adulte	• Prestation de compensation du handicap (PCH). • Carte d'invalidité ou de priorité sans ou avec mention "besoins d'accompagnement". • Carte de stationnement.
Adulte (> à 20 ans)	• Allocation adulte handicapé (AAH) - cumulable avec la PCH. • Complément de ressources (Majoration pour la vie autonome, garantie de ressources) - cumulable avec la PCH. • Allocation compensatrice pour tierce personne (ACTP) : peut être reconduite, mais plus demandée - droit d'option avec la PCH. • Reconnaissance de la Qualité de Travailleur Handicapé (RQTH). • Orientation professionnelle (formation, milieu ordinaire, milieu protégé). • Orientation vers un établissement ou service médico-social pour adulte (dont fait partie la demande d'accueil temporaire permettant le répit).

à la MDPH permet d'ouvrir ses droits et de faciliter les démarches ultérieures.

Les coordonnées de la MDPH de votre département sont disponibles sur le site internet de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, www.cnsa.fr. Le site internet de chaque MDPH fournit également de nombreuses informations et les formulaires en téléchargement.

Comment obtenir la PCH ?

La demande de PCH s'effectue à la MDPH. Pour déterminer si la personne peut bénéficier de cette prestation et à quelle hauteur, une évaluation systématique de ses besoins est menée par "l'Équipe pluridisciplinaire d'évaluation" de la MDPH. Cette évaluation permet de définir quels besoins compenser et

comment le faire. Elle tient compte de la situation de la personne dans sa vie quotidienne, des souhaits qu'elle a émis dans son dossier de demande et notamment dans son projet de vie et du certificat médical qui accompagne toute demande. Les solutions proposées par l'Équipe d'évaluation comprennent différents éléments de la PCH (nombres d'heures d'aides humaines, aides techniques, aménagement du logement...) et, si nécessaire, les autres mesures associées (orientation vers un établissement médico-social, attribution de la carte d'invalidité ou de priorité...).

Ces propositions sont regroupées dans le Plan personnalisé de compensation (PPC), document qui requiert l'avis de la personne demandeuse. La Commission des droits et de l'autonomie des

LES ÉTAPES de la demande de PCH

La demande de PCH est instruite par différents professionnels de la MDPH qui doivent avoir une représentation claire de vos difficultés liées à la maladie neuromusculaire. Votre investissement à chaque étape et la mise en avant des points clés de votre situation faciliteront l'aboutissement favorable de cette demande.

Préparation de votre demande

- Faites le point sur vos **besoins actuels** et ceux issus de votre **projet de vie** : "quels moyens de compensation vous sont nécessaires au quotidien et pour réaliser vos projets ?".
- Complétez le "Formulaire de demande(s) à la MDPH".
- Faites compléter le **certificat médical** par le médecin de la consultation neuromusculaire.

Rédigez clairement votre demande : les interlocuteurs de la MDPH doivent comprendre votre situation, vos besoins et les solutions que vous envisagez.

Dépôt de votre demande à la MDPH

- Déposez votre dossier rempli. La MDPH s'assure qu'il est recevable.
- Elle vous adresse un **accusé de réception** (sous 15 jours environ), un numéro de dossier **MDPH** et vous attribue un **référént MDPH**.

Gardez une copie de toutes les pièces de votre dossier.

Évaluation des besoins par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation (EPE) de la MDPH

- Une **évaluation à votre domicile** est faite par un professionnel de l'EPE.
- C'est un **temps de dialogue** portant sur votre situation.
- **Préparez ce rendez-vous** : ayez en tête vos besoins et les solutions que vous souhaitez.

Soyez accompagné d'un proche, ou du Référént Parcours Santé (RPS) de l'AFM-Téléthon.

Plan personnalisé de compensation (PPC) Rédigé par l'équipe pluridisciplinaire

- Le PPC vous est adressé par courrier.
- Il **repren les solutions de compensation proposées**.
- Vous **avez 15 jours** pour le relire, vérifier qu'il correspond à votre demande et faire vos observations. **Transmettez-les par écrit** à la MDPH ; elles seront ajoutées à votre dossier examiné par la CDAPH.

N'attendez pas pour relire le PPC. Demandez conseil à votre RPS pour rédiger vos observations.

Passage en commission CDAPH

- La MDPH vous **communique la date** d'examen de votre dossier au moins 15 jours à l'avance.
- Vous **pouvez assister à cette session**, y être accompagné ou représenté. **Cela est recommandé** si vous souhaitez argumenter sur votre demande.

*Si vous prenez la parole, **soyez concis** : **allez à l'essentiel**, avec des arguments concrets et parlants.*

Décision et notification de la CDAPH

- La CDAPH décide d'**accorder tout ou partie des solutions** du PPC.
- La **notification de décision de la CDAPH** vous est adressée, en général, dans les 15 jours. Passé ce délai : contactez la MDPH.
- **Aucune réponse 4 mois après** la date de dépôt de votre demande signifie le rejet de celle-ci.

Recours

En cas de **désaccord avec la décision** : vous avez **2 mois** pour faire un recours à réception de la notification.

- **Recours amiable** : recours gracieux par courrier envoyé en recommandé avec AR à la MDPH, ou sinon, procédure de conciliation.
- **Recours juridictionnel** : Tribunal du contentieux de l'incapacité (TCI), puis en cas d'échec, Cour nationale de l'incapacité.

Application de la décision CDAPH

Versement des montants correspondants - Mise en place des autres mesures du PPC

- En cas de **reste à charge**, la MDPH vous aide à trouver des solutions de financement complémentaires.

PRÉPARER la demande

La constitution de votre dossier de demande de Prestation de compensation doit vous amener à identifier vos besoins d'accompagnement humains et matériels. En parallèle, des informations administratives sont à donner et des justificatifs doivent être ajoutés au dossier.

Construire sa demande prend souvent plusieurs semaines ; cela suscite des questions qui nécessitent un délai de réflexion tout à fait normal.

Constituer son dossier

Le dossier contient :

- **Le "Formulaire de demande(s) auprès de la MDPH"** Cerfa n° 13788*01. Ce formulaire unique pour exprimer toutes les demandes liées au handicap peut être obtenu à l'accueil de votre MDPH, sur son site internet ou encore sur le site "service-public" <http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N20270.xhtml>. Une notice est associée au formulaire.
- **Un certificat médical daté de moins de 3 mois.** Un formulaire spécifique aux demandes déposées à la MDPH (Cerfa n° 13787*01) doit être utilisé. Il peut être obtenu à la MDPH ou téléchargé sur son site internet, ainsi que son guide d'utilisation qui peut aider le médecin à le remplir, s'il le fait pour la première fois.
- **Une photocopie d'un justificatif d'identité** de la personne en situation de handicap et s'il y a lieu, de son représentant légal.
- Pour les adultes, un **justificatif de domicile**.
- Le cas échéant, une attestation de jugement en protection juridique.

Important ! Faites des copies au fur et à mesure que vous constituez votre dossier (formulaire, certificat médical, justificatifs, courriers, écrits...) afin de conserver un exemplaire de ce dernier.

Le formulaire de demande(s)

Remplissez les rubriques avec soin car tout dossier incomplet entraîne un retard dans son traitement.

Outre les rubriques concernant les informations générales sur votre situation (état-civil, informations administratives, emploi, logement...), d'autres rubriques concernent les aides demandées. Certaines MDPH peuvent ajouter des imprimés spécifiques pour les aider à traiter votre dossier.

- La rubrique B "Expression des besoins et attentes de la personne

Le formulaire Cerfa 13788*01 regroupe toutes les demandes que l'on peut faire à la MDPH de son département.

concernée" porte spécifiquement sur le Projet de vie : vous devez y exprimer vos choix de vie et vos souhaits (ou ceux de votre enfant) aujourd'hui et dans l'avenir, ainsi que les besoins de compensation que vous estimez nécessaires.

- La rubrique F porte sur la

EN PRATIQUE

Le certificat médical

Il atteste des conséquences fonctionnelles de la maladie et fait ressortir les spécificités de votre situation à l'origine de certains besoins de la vie quotidienne. Le certificat médical est lu par le médecin conseil de la MDPH qui apprécie le taux d'incapacité.

Le formulaire Cerfa n° 13787*01 est le document à utiliser que l'on soit adulte ou enfant. Vous pouvez le faire remplir par le médecin de votre choix mais, dans tous les cas, il doit s'agir du médecin qui connaît le mieux votre situation médicale comme c'est normalement le cas du médecin de la

consultation pluridisciplinaire neuromusculaire dans laquelle vous êtes suivi. Lisez attentivement le document et les instructions associées pour pouvoir en parler avec lui lors d'un rendez-vous où vous lui remettrez le document à remplir. Si le certificat est rempli par votre médecin traitant (votre médecin de proximité), indiquez-lui qu'il peut contacter votre médecin à la consultation pluridisciplinaire pour compléter certaines rubriques. Veillez à ce que la rubrique portant sur le retentissement fonctionnel et/ou relationnel soit précisément renseignée. Joignez le compte rendu de la dernière consultation pluridisciplinaire, ainsi que les comptes rendus et documents importants pour décrire votre situation médicale.

Prestation de compensation et ses différents éléments. Ils sont à renseigner en fonction des besoins que vous avez identifiés pour vous-même et/ou votre enfant. Auparavant, faites un état des lieux précis de ces besoins de compensation. Vous pouvez ajouter tous les justificatifs que vous jugerez utiles, par exemple des devis.

- Toutes les autres rubriques concernent les aides et dispositifs que vous pouvez demander en parallèle de la PCH (allocations (AEEH, AAH...), cartes de priorité, ...). Vous les identifierez en recensant vos besoins.
- Une dernière rubrique porte sur la possibilité que votre situation soit examinée en procédure simplifiée.

Les justificatifs

Des justificatifs supplémentaires peuvent être nécessaires. Référez-vous à la notice remise par votre MDPH. Si vous demandez des aides techniques ou un aménagement du logement dans le cadre de la PCH, les devis doivent être intégrés au dossier. Si vous ne les avez pas encore, vous pourrez déjà déposer votre dossier pour faire enregistrer votre demande et les ajouter ensuite.

Déposer son dossier complet à la MDPH

Une fois complet, votre dossier peut être déposé à la MDPH de votre département. **Gardez un double de chaque élément du dossier.**

Dès réception, un conseiller de la MDPH vérifie que toutes les pièces demandées y figurent et que le formulaire et le certificat médical sont bien remplis.

EN PRATIQUE



Chaque étape de la demande requiert votre investissement

Certaines étapes de la demande de prestation vous permettent d'exprimer vos besoins et difficultés au quotidien : saisissez-les ! L'obtention des prestations demandées passe aussi par la façon dont votre situation sera comprise par la MDPH.

Si les maladies neuromusculaires sont de mieux en mieux connues, elles restent des maladies rares dont les conséquences sont parfois floues pour les membres de la MDPH. Il vous appartient de décrire concrètement l'impact que la maladie a sur vos activités quotidiennes et de faire le lien avec ce que vous demandez dans la rubrique PCH et votre projet de vie... N'hésitez pas à écrire vos arguments sur papier libre.

Tout au long de la démarche de demande de Prestation de compensation, le Service régional AFM-Téléthon de votre région peut vous accompagner : réflexion sur votre situation et les aides adéquates, formalisation de votre projet de vie, identification des éléments à faire figurer dans votre dossier, accompagnement lors de l'examen de votre dossier par la CDAPH.

- Trouver le Service régional AFM-Téléthon de votre région : coordonnées sur le site www.afm-telethon.fr ou auprès du Service Accueil Familles de l'AFM-Téléthon au n° Azur 0810 811 088 ou au 01 69 47 11 78.
- Vous pouvez aussi contacter l'assistante sociale des services sociaux de votre ville ou celle de l'hôpital si votre demande de PCH conditionne la sortie d'un séjour hospitalier.
- Enfin, la MDPH peut être sollicitée à tout moment pour toute question concernant vos droits.

Accusé de réception. Vous recevez ensuite un accusé de réception, dans les 15 jours ou plus, selon les MDPH et si votre dossier est complet ou non.

Numéro de dossier. Lors de la première demande, un numéro de dossier vous est attribué : c'est votre numéro MDPH, que vous garderez par la suite. Il est à rappeler dans tout contact avec la MDPH.

Un référent à la MDPH - votre interlocuteur privilégié - doit vous être indiqué (mais ce n'est pas toujours le cas).

La demande de PCH en urgence

- La procédure d'urgence prévue par la loi pour la demande de PCH a pour but d'obtenir un versement rapide des aides dont le besoin est immédiat : par exemple, pour faciliter le retour à domicile suite à une hospitalisation.

Cette procédure peut être utilisée lors du dépôt de la demande de PCH ou à tout moment de

l'instruction d'une demande que vous avez préalablement déposée. Elle peut porter sur une partie des éléments de la PCH demandés, les autres pouvant être examinés en procédure normale.

- Pour signaler le caractère urgent, adressez à la MDPH de votre département, par courrier postal, en recommandé, **une lettre de demande d'attribution en urgence** précisant : la nature des aides sollicitées, le montant prévisible des frais avec les justificatifs nécessaires et les éléments justifiant l'urgence (expliquez vos besoins et pourquoi il est urgent de les couvrir). La demande doit être transmise sans délai par la MDPH au Conseil général. Pour plus d'efficacité, vous pouvez envoyer en parallèle un courrier au Président du Conseil général signalant votre demande en urgence à la MDPH.

Dans un délai de 15 jours suivant la réception de la demande, le Président du Conseil général décide du montant provisoire de la

prestation demandée en urgence, en s'appuyant sur les éléments du dossier. Ce montant pourra être réajusté après l'examen plus approfondi du dossier par la Commission des droits et de l'autonomie (CDAPH) qui se fera ultérieurement et dans un délai de 2 mois.

La procédure simplifiée

Les demandes relevant de la procédure simplifiée sont examinées par la CDAPH en formation restreinte et en l'absence de la personne demandeuse, afin d'accélérer le processus.

La procédure s'applique dans 3 cas : lorsque vous demandez le renouvellement de vos droits sans changement de votre situation ;

lorsque les demandes concernent les cartes de priorité ou d'invalidité et la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé ; lorsque la situation relève de l'urgence.

Attention : si vous ne souhaitez pas que votre dossier soit traité selon ce mode, cochez la case "non" dans la rubrique "procédure simplifiée".

La demande en cours d'attribution des droits

La période d'attribution des éléments de la PCH est définie par la loi : 10 ans pour les aides humaines, 3 ans pour les aides techniques, 10 ans pour l'aménagement du logement, 5 ans pour celui du véhicule. Une nouvelle demande de PCH peut être déposée avant la fin de

cette période lorsque votre situation le justifie : modification de vos projets, évolution du handicap, changement de votre situation personnelle...

N'attendez pas que vos droits soient en fin d'attribution pour en demander le renouvellement : pour éviter une rupture des droits, anticipez la demande 6 mois à l'avance. Même si la MDPH doit vous informer quand vos droits arrivent prochainement à terme, il est conseillé de suivre soi-même les échéances pour pouvoir agir en amont.

Cette demande de renouvellement peut donner lieu à une nouvelle évaluation de vos besoins si votre situation le justifie. La CDAPH réexamine alors votre dossier, conduisant à une nouvelle décision.

RÉPERTORIER vos besoins

Les besoins de compensation sont issus des incapacités fonctionnelles liées à la maladie, mais dépendent aussi de votre environnement, de votre façon de vivre, de vos aspirations, des actions à mener pour les réaliser. Autrement dit, de votre projet de vie. Ce dernier reflète tout ce qui fait que votre situation ne ressemble à aucune autre. Il permet de dégager vos besoins propres.

Formaliser votre projet de vie

Votre projet de vie oriente l'équipe pluridisciplinaire lorsqu'elle évalue vos besoins ; la CDAPH en tient compte dans ses décisions. Pour le construire, pensez à votre vie actuelle (vous, votre entourage familial, vos activités...). Puis, imaginez-là dans l'avenir ; pensez à ce que vous voulez réaliser, devenir..., à court et moyen termes. Si l'expression "projet de vie" est vaste, ce que vous pouvez souhaiter peut aussi rester modeste (aller au cinéma une fois par mois, poursuivre une scolarité en milieu ordinaire, partir en vacances), sans



Votre Référent parcours santé AFM-Téléthon peut vous aider à lister vos besoins et à formuler votre projet de vie.

Décrire son projet de vie permet de définir ses besoins en tenant compte de ses choix

"J'ai analysé mes besoins point par point : mon projet principal était l'aménagement d'un appartement afin de pouvoir y vivre seule. J'ai étudié les besoins en aides techniques et l'aménagement de chaque pièce en fonction de l'utilisation que je souhaitais en faire : combien de temps passé dans chaque pièce ? Quelle utilité pour chacune d'elle ? Qu'est-ce que je veux pouvoir faire seule ? Etc. J'ai fait de même pour mes besoins en aide humaine en me posant la question : comment je vis ? De quelle couverture en auxiliaire de vie ai-je besoin pour pouvoir vivre de cette façon ? J'ai estimé le temps de présence d'aide humaine sachant que je n'ai pas besoin ni envie d'une présence continue dans la journée : je veux pouvoir conserver une certaine intimité. J'ai aussi diminué au maximum l'aide apportée par ma famille dans mes calculs. Ma situation aurait pu justifier 12 heures par jour d'auxiliaire de vie, mais dans les faits, j'ai demandé moins d'heures, car cela me semblait suffisant, par rapport à mes choix de vie."

qu'il soit question de se projeter sur du très long terme.

- Interrogez-vous sur votre organisation quotidienne et vos choix actuels et à venir : vie familiale, vie affective, sexualité, parentalité, environnement, scolarité, vie professionnelle, activités, loisirs...
- Faites le point sur ce qui fonctionne et ce que vous voulez conserver.
- Listez ce que vous souhaitez modifier, les difficultés nécessitant des solutions de compensation.
- Faites émerger les moyens à mettre en œuvre pour améliorer votre organisation, votre qualité de vie, réaliser vos projets : avoir un accompagnement humain plus important, faire adapter votre logement, s'équiper de telle ou

telle aide technique, d'une voiture adaptée...

Votre Référent parcours santé (RPS) au Service régional AFM-Téléthron peut vous aider à organiser votre réflexion. Une maturation est souvent nécessaire avant d'avoir les idées claires.

Quels sont vos besoins ?

- **Une journée type.** Listez heure par heure les activités d'une "journée type" puis élargissez à une "semaine type" pour les activités qui ne sont pas quotidiennes.
- **Face à chaque activité,** notez le temps passé.
- **Dégager les besoins et solutions.** En regard de cette liste,

inscrivez les besoins actuels et les solutions déjà en place. Par exemple, pour "l'aide au lever" : "mon mari m'aide à me lever et aux gestes du matin ; il me transfère sur mon fauteuil ; je passe aux toilettes après transfert... ; je vais dans la salle de bain..."

Notez ensuite les solutions de compensation à ajouter et les besoins nouveaux à compenser :

aides humaines supplémentaires ; aides techniques pour faciliter les transferts, la toilette ; aménagements du logement... Pensez aussi à la possibilité de temps de répit : quelles solutions envisager et quels dispositifs utiliser (accueil temporaire..., structures de répit telles que les Villages Répit Familles®...) ? Parmi ces besoins nouveaux, peuvent figurer aussi ceux liés à la concrétisation de certains aspects de votre projet de vie.

Pour être au clair sur les différentes catégories de besoins, consultez le guide GEVA d'évaluation des besoins utilisé par la MDPH (www.cnsa.fr).

Plus vous aurez une vision claire de votre organisation, notamment dans les améliorations à y apporter, plus vos besoins pourront être traduits en éléments de la PCH et clairement expliqués à la MDPH.

LES BESOINS de l'enfant

L'octroi de la Prestation de compensation pour l'enfant peut poser des difficultés pour certaines MDPH, qui ne tiennent pas bien compte de la réalité des besoins de l'enfant et ont du mal à en reconnaître l'éligibilité à la PCH. Recenser précisément les besoins de votre enfant et formaliser son projet de vie est donc très important.

Le projet de vie de l'enfant

Quand l'enfant est jeune, le projet de vie exprimé par les parents pourra faire ressortir les moyens nécessaires pour qu'il puisse vivre

comme les enfants de son âge, aller à l'école, apprendre, avoir des copains, grandir le plus ordinairement possible. Les solutions de compensation envisagées pourront être destinées autant à compenser

ses difficultés fonctionnelles qu'à aider les parents dans leurs tâches quotidiennes pour favoriser la santé et le bien-être de leur enfant, en particulier si la maladie nécessite une prise en charge médicale

importante : octroi d'heures d'aides humaines pour les soulager ou leur permettre de garder une activité professionnelle ou une vie sociale nécessaire à leur équilibre...

Quand l'enfant grandit, le projet de vie peut s'écrire avec lui pour devenir peu à peu le sien, témoignant de son autonomie, avec ses choix propres et les désirs qui vont avec, en particulier concernant l'orientation scolaire et professionnelle, les sorties, la vie affective, sexuelle...

Répertorier ses besoins

L'inventaire précis des besoins de l'enfant et des aides nécessaires clarifiera votre demande et vous sera utile pour préparer l'évaluation des besoins par l'Équipe pluridisciplinaire.

Si vous avez recours à une tierce personne ou si vous avez cessé totalement ou partiellement d'exercer une activité professionnelle pour vous occuper de votre

enfant, vous pouvez en effet choisir entre les compléments de l'Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et la PCH (droit d'option). Ce choix sera plus facile à effectuer quand vous aurez quantifié vos besoins (aides humaines, aides techniques, aménagement du logement). Pour les enfants très dépendants, la PCH peut s'avérer plus avantageuse.

Listez toutes les activités

Répertoriez heure par heure les activités d'une "journée type" puis élargissez à une "semaine type". Comparez les possibilités de votre enfant avec celles qu'on attendrait d'un enfant du même âge en bonne santé. Chez l'enfant très jeune, les conséquences de la maladie neuromusculaire sur sa motricité, ses capacités respiratoires ou ses capacités à se nourrir entraînent des besoins dépassant largement ceux d'un nourrisson en bonne

POUR INFO

La grille AIRMES : un outil pour faciliter l'évaluation des besoins de l'enfant

Le guide d'évaluation GEVA utilisé par les MDPH pour l'évaluation des besoins a d'abord été conçu pour l'adulte. En particulier, il ne prend pas en compte les références à l'âge et les étapes du développement. Un outil d'évaluation spécifique a été conçu par l'Association Information Recherche (AIR) : l'outil AIRMES. Il se réfère aux différentes étapes du développement de l'enfant et de ses acquisitions progressives. Il applique les critères d'évaluation par tranche d'âge pour pouvoir comparer les capacités de l'enfant malade avec celles d'un enfant du même âge en bonne santé. Les incapacités fonctionnelles faisant partie des critères d'éligibilité à la PCH peuvent ainsi être mieux évaluées, en particulier pour les jeunes enfants très dépendants.

La grille d'évaluation AIRMES et le guide associé sont téléchargeables sur le site <http://pchenfant.apps-airmes.eu>. Elle peut vous aider à identifier les besoins de votre enfant. N'hésitez pas à vous en inspirer.



santé. Enumérez ces besoins et quantifiez les solutions correspondantes : nombre d'heures d'aides humaines, aides techniques, aides exceptionnelles... Pensez aussi à l'aménagement du logement et/ou à l'adaptation de la voiture...

La comparaison entre les possibilités de votre enfant et celles d'un enfant en bonne santé peut être difficile à tous points de vue : demandez conseil à votre Référent parcours santé AFM-Téléthon (coordonnées : www.afm-telethon.fr ou Service Accueil Familles de l'AFM-Téléthon au n° Azur 0810 811 088 ou au 01 69 47 11 78). Appuyez-vous sur les outils à votre disposition comme la grille AIRMES.



Les besoins de votre enfant peuvent être couverts par la PCH : répertoriez-les précisément pour obtenir ce à quoi vous avez droit.

L'ÉVALUATION par la MDPH

L'évaluation des besoins est effectuée par l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH. Son but est de recenser vos besoins pour proposer des mesures de compensation ayant vocation à être reprises dans la décision de la CDAPH. L'équipe d'évaluation s'appuie sur les demandes exprimées dans votre dossier et dans votre projet de vie et sur une analyse de votre situation sur votre lieu de vie.

L'évaluation sur le lieu de vie

L'évaluation de vos besoins de compensation est basée sur votre projet de vie et sur l'analyse de vos besoins fonctionnels *in situ*. Elle tient compte de l'évolution de la maladie. Pour mieux prendre en compte vos besoins réels, l'évaluation comprend une visite à votre domicile par une ou deux personnes de l'équipe pluridisciplinaire : assistante sociale, ergothérapeute... Cette visite doit constituer un temps de dialogue avec ce professionnel autour de votre projet de vie, fil conducteur de l'évaluation.

L'évaluation à domicile doit vous être proposée, sous forme d'un rendez-vous fixé avec vous. Si ce n'est pas le cas, il faut la demander. Pour la première demande de PCH ou lorsque votre situation évolue, il ne faut pas se contenter d'une évaluation par téléphone. L'évaluation à domicile n'est en revanche pas nécessaire pour un renouvellement de vos droits sans changement de votre situation.

Préparez l'évaluation

Avoir bien en tête les besoins que votre situation génère permet de bien faire comprendre votre situation aux membres de l'équipe d'évaluation.

Le recensement de vos besoins et la formalisation de votre projet de vie effectués pour remplir le formulaire

POUR INFO

Le guide GEVA utilisé pour l'évaluation des besoins de compensation : plutôt pour l'adulte

Le Guide d'évaluation des besoins des personnes handicapées (GEVA) constitue la référence réglementaire des équipes pluridisciplinaires d'évaluation des MDPH pour l'évaluation des besoins de compensation. Le GEVA permet d'explorer avec la personne en situation de handicap les dimensions nécessaires à l'évaluation de ses besoins, dans tous les domaines de la vie quotidienne : cadre de vie, scolarité, vie professionnelle, maladie et ses conséquences (retentissement sur les activités de la vie quotidienne), entourage.

Il permet aussi, dans son volet 6, de faire le lien avec les capacités fonctionnelles qui entrent dans les critères d'éligibilité. Il complète les bilans et expertises effectués par ailleurs : les rubriques du certificat médical à joindre au dossier sont en cohérence avec celles du GEVA.

Le GEVA rassemble ainsi toutes les données d'évaluation recueillies et pertinentes pour les équipes de la MDPH qui instruisent le dossier de demande ; il comporte une rubrique qui permet de faire une synthèse des points importants, base de propositions des mesures de compensation du Plan personnalisé de compensation.

Ce guide est téléchargeable sur le site internet de la CNSA (www.cnsa.fr). N'hésitez pas à le parcourir pour vous aider à mieux cerner les critères d'évaluation utilisés par la MDPH.



doit pouvoir vous y aider. Si cela est possible, prévoyez de faire la démonstration à votre interlocuteur de la façon dont les choses se passent réellement. Se mettre en situation au moment de l'évaluation peut ne pas être évident : des séquences filmées auparavant et visionnées sur votre ordinateur peuvent montrer par exemple la prise des repas, le bain d'un enfant... mettant en évidence les besoins.

Être accompagné

Vous pouvez demander à une autre personne d'être présente pour cette visite : un autre membre de la famille, le Référent parcours santé de l'AFM-Téléthon qui suit votre situation. Cela peut être utile pour appuyer vos choix. En effet,

chaque aide demandée pourra être "discutée" avec le professionnel de la MDPH ; des questions sur leur utilité pourront être posées. Si cela semble logique pour une démarche d'évaluation, vos choix issus d'une réflexion concrète, ne doivent pas pour autant être systématiquement remis en cause. Recentrer les propos sur vos choix de vie est parfois nécessaire. C'est d'ailleurs plus facile si l'on est plusieurs face à l'interlocuteur de la MDPH. N'oubliez pas que ce dernier a besoin de bien comprendre les spécificités de votre situation liées à la maladie neuromusculaire. Votre situation ne peut pas être calquée sur celle de quelqu'un d'autre. C'est toute l'importance de la démarche d'évaluation personnalisée des besoins.

LE PLAN PERSONNALISÉ de compensation (PPC)

Élaboré à l'issue de l'évaluation, le Plan personnalisé de compensation (PPC) articule les solutions humaines, techniques, organisationnelles répondant aux besoins identifiés, y compris celles ne relevant pas de la PCH. Une fois formalisé, il vous est communiqué pour relecture afin d'y faire des observations si nécessaire, avant le passage de votre dossier devant la CDAPH.

Comment se présente le PPC ?

Le Plan personnalisé de compensation formalise les réponses aux besoins dans les multiples aspects de votre vie quotidienne. Plus ou moins détaillé, il peut énumérer les mesures proposées, les montants correspondants octroyés, leur durée de validité et les conditions spécifiques pouvant s'y rattacher comme les modalités choisies pour l'emploi des aides humaines (prestataire, mandataire, emploi direct...) et les montants correspondants. Mais cela est tout à fait variable selon les MDPH.

En cas d'exercice du droit d'option, pour l'adulte entre l'ACTP et la PCH ou la PCH et l'APA ou, pour

l'enfant, entre le complément de l'AAEH et la PCH, le Plan personnalisé de compensation compare les montants perçus dans les deux situations pour vous permettre de choisir l'option la plus avantageuse.

Relire le Plan personnalisé de compensation

Vous avez 15 jours pour relire le Plan personnalisé de compensation qui vous aura été adressé. N'attendez pas pour le faire. Vérifiez que tout ce qui a été évoqué lors de l'évaluation y est bien repris point par point. Faites relire le PPC par une autre personne pour vous assurer qu'il est complet et prend bien en compte vos besoins.



© AFM-Téléthon / Jean-Jacques Bernard

Faire des études supérieures constitue un élément de votre projet de vie à prendre en compte dans votre PPC.

Écrivez vos observations

Si des aspects du Plan personnalisé de compensation sont à revoir, vous pouvez contacter votre référent à la MDPH et en parler avec lui. Dans tous les cas, adressez vos observations sur le PPC, par écrit, à la MDPH qui les ajoutera au dossier (gardez une copie de votre courrier). La Commission des droits et de l'autonomie (CDAPH) les prendra en considération lorsqu'elle examinera votre dossier. Vous pourrez d'ailleurs réitérer ces observations oralement lors de la session de la Commission, si vous y assistez, ce qui est vivement conseillé. Pour rédiger vos remarques, n'hésitez pas à demander conseil à votre Service régional AFM-Téléthon.

EN PRATIQUE

Droit d'option PCH/AAEH : que choisir pour l'enfant ?

La PCH s'avère souvent plus avantageuse pour les enfants très dépendants avec des besoins en aides humaines et/ou en aides techniques importants. En matière d'aide humaine, la PCH couvre le nombre réel d'heures nécessaires pour accompagner l'enfant là où chaque complément de l'AAEH est forfaitaire et prend en compte une situation globale.

À titre d'exemple, au 1^{er} Avril 2014, le montant mensuel de l'allocation de base de l'AAEH était de 129,99 € ; celui du complément 6 était de 1 103,08 €, soit 1 233,07 € au total.

Si le nombre d'heures d'aides humaines pour l'enfant est estimé à 12h00 par jour et que l'un des parents assure ce rôle, le montant mensuel de la PCH perçu pour son dédommagement en tant qu'aidant familial s'élève à 1 129,31 € (montant plafond). Soit un total de 1 259,30 € (PCH + AAEH de base). Si la demande des parents est de faire appel à un aidant extérieur en emploi direct pour 6h00 par jour et à un aidant familial dédommagé pour les 6h00 restantes, le montant mensuel de la PCH perçu pour l'aidant en emploi direct s'élève à 2 261,17 € et celui perçu pour le dédommagement de l'aidant familial s'élève à 666,12 €, soit un total de 2 927,29 € : un montant non couvert par l'AAEH de base et le complément 6.

Dans les deux situations, l'AAEH de base et la PCH est plus avantageuse que l'AAEH de base et le complément 6.



DÉCISION et recours

La Commission des droits et de l'autonomie (CDAPH) se prononce sur votre demande, lors d'une session à laquelle vous pouvez assister. Elle décide de l'attribution de tout ou partie des aides demandées, sur la base du PPC et également de vos observations et du dossier initial. Des recours vous permettent de contester les décisions prises.

Le passage en Commission de la CDAPH

Au moins 15 jours avant la date de la Commission, un courrier doit vous être adressé vous indiquant le jour et l'heure de l'examen de votre dossier par la CDAPH. Si aucun avis ne vous parvient à l'issue de la phase de relecture du PPC, contactez la MDPH. En effet, la loi vous donne le droit d'assister à cette session et d'y être accompagné, ou encore d'y être représenté par une autre personne (Proche, RPS...) ; signalez à la MDPH que vous le souhaitez lorsque vous retournez vos observations sur le Plan personnalisé de compensation.

Votre avis compte

Lors de l'examen de votre dossier par la CDAPH, un temps est prévu pour votre intervention si vous avez demandé à être présent. Prévoyez d'être synthétique :

préférez donner en amont les détails dans votre dossier de demande plutôt que lors de la session. Mentionnez plutôt les points clé qui peuvent sensibiliser vos interlocuteurs : les particularités de votre maladie neuromusculaire ; les symptômes invalidants qui nécessitent un accompagnement (en particulier s'ils ne se voient pas)... N'hésitez pas à montrer des photos ou de courtes vidéos sur votre ordinateur, pour rendre palpable une séquence de la journée (les repas, les transferts...).

La notification

La notification de la décision de la CDAPH vous est adressé en général dans les 2 semaines suivant le passage en Commission. Contactez la MDPH pour savoir où en est votre dossier si vous n'avez pas reçu de notification dans un délai raisonnable (environ 15 jours). Une absence de réponse dans un délai



Vous exprimer en Commission vous permet de défendre votre demande.

de 4 mois après le dépôt du dossier initial à la MDPH vaut avis de refus des aides demandées.

La notification détaille le montant total attribué pour chaque élément de la Prestation de compensation avant le taux de prise en charge, le montant mensuel, la durée d'attribution, les modalités de paiement que vous aurez choisies... Elle est également adressée au Conseil général qui verse la PCH.

La décision pour la PCH enfant

Lorsque la MDPH n'a pas reconnu que votre enfant avait droit à la PCH alors que ses besoins le justifient, il est important de contester rapidement la décision de la CDAPH. Communiquez tous les justificatifs supplémentaires (essentiellement médicaux) prouvant que l'état de l'enfant implique des contraintes bien particulières qui ne sont pas comparables avec celles d'un enfant du même âge bien portant. Pour l'enfant, les décisions prises

TÉMOIGNAGE

Faire connaître ses besoins et les spécificités des maladies neuromusculaires

"Lorsque le dossier concernant mon fils a été examiné par la Commission des droits et de l'autonomie, nous nous y sommes rendus ensemble. Le fait de nous rencontrer entourés du "matériel technique" (le fauteuil, le ventilateur pour la trachéotomie, mais aussi le chien qui accompagne mon fils) a plongé les membres de la Commission dans la réalité de la maladie. Ils ont mieux imaginé ce que cela pouvait représenter au quotidien. D'autant que la première fois, la salle où se déroulait la Commission n'était pas accessible aux personnes en fauteuil roulant. Tous les membres ont dû se déplacer au rez-de-chaussée...!

Cette prise de contact fait connaître nos maladies et ce qu'elles impliquent. Ensuite, cela permet de s'exprimer et d'obliger les membres de la CDAPH à nous écouter. Si l'on pense avoir besoin d'un soutien, il faut venir accompagné par quelqu'un qui saura appuyer notre demande. C'est un droit que donne la loi. Pour notre part, en suivant toute la démarche de manière active et en étant présents le jour de la Commission, mon fils a obtenu les prestations adaptées à ses besoins."

doivent tenir compte de l'évolutivité parfois rapide de la maladie. L'équipe pluridisciplinaire prévoit alors de les revoir dans un délai assez bref, par exemple au bout d'un an.

Le paiement des droits

Le service payeur du Conseil général vous verse les montants attribués selon les modalités définies dans la notification de la décision de la CDAPH. En amont, il peut vous redemander des documents administratifs comme le relevé d'imposition ; en effet, le taux de prise en charge peut être de 80 ou 100 % selon vos ressources. Si le

paiement tarde, relancez le Conseil général.

En cours de droits, si vous souhaitez modifier les modalités d'un des éléments – par exemple faire appel à des tierces personnes en emploi direct plutôt qu'à un service prestataire – demandez-le directement par courrier au Président du Conseil général qui prendra en compte ce choix dans les versements ; inutile de repasser devant la CDAPH dans ce cas.

Le "reste à charge"

Même si tous vos besoins de compensation ne peuvent pas tous être couverts par la PCH, la MDPH doit vous aider à trouver les solutions pour financer le "reste à charge" éventuel. Elle sollicite notamment le fonds départemental de compensation qui rassemble différents contributeurs financiers : département, entreprises, mutuelles, caisse d'allocations familiales, caisse d'assurance maladie... Si le financement d'un reste à charge reste difficile à trouver, demandez conseil au Service régional de l'AFM-Téléthon qui vous orientera vers d'autres solutions.

Le contrôle d'effectivité

À distance du versement des montants de la PCH, le Conseil général peut vérifier que vous avez bien utilisé les sommes versées pour ce à quoi elles étaient destinées. Dans ce cas, vous devez rapporter les preuves de l'utilisation des sommes versées (par exemple, rémunération effective des aidants). Faute de quoi le Conseil général pourra exiger le remboursement des sommes indûment versées. Le contrôle d'effectivité peut

porter sur une période rétroactive de 2 ans : les justificatifs (fiches de paie, contrats...) doivent donc être gardés au moins 2 ans. Noter aussi dans un document (fichier informatique, carnet) les sommes dépensées au fur et à mesure, leur objet (aide humaine, quel aidant...) et la date.

Gérer les sommes versées

Des sommes conséquentes peuvent vous être versées au titre de la PCH pour couvrir les solutions de compensation mises en place, tout particulièrement en cas de besoin d'aides humaines 24h/24. Bien séparer ces ressources réservées à la compensation et celles dédiées au quotidien est important : cela garantit leur utilisation effective pour la compensation de vos besoins et non pour autre chose. Pour éviter les difficultés, une solution peut être d'avoir deux comptes bancaires séparés : un pour vos besoins courants et un autre sur lequel seront déposés les montants versés par le Conseil général au titre de la compensation.

L'AFM-Téléthon à votre écoute

Pour toutes les démarches (recours, paiement effectif, reste à charge...) il est recommandé d'être conseillé par des personnes compétentes, comme les professionnels des Services régionaux de l'AFM-Téléthon. Ils peuvent notamment faire appel au service juridique de l'AFM-Téléthon pour dénouer des situations juridiques complexes. Coordonnées : www.afm-telethon.fr ou Service Accueil Familles de l'AFM-Téléthon au n° Azur 0810 811 088 ou au 01 69 47 11 78.

EN PRATIQUE

Les recours, en cas de désaccord avec la décision de la CDAPH

Vous avez **2 mois après la réception** de la notification pour contester une décision de la CDAPH et, deux voies de recours possibles.

- **Les recours à l'amiable** (à utiliser d'abord) :
 - le recours gracieux : vous adressez un courrier à la MDPH indiquant le motif de contestation ; celle-ci peut revoir sa décision. Dans de nombreux cas, ce recours peut s'avérer efficace. Le courrier doit être envoyé par la poste en recommandé avec accusé de réception (AR).
 - la procédure de conciliation : vous adressez un courrier au directeur de la MDPH (envoi recommandé avec AR), lui demandant de faire appel à une personne extérieure à la MDPH et qualifiée pour cette démarche. Celle-ci examine alors votre dossier et propose des mesures de conciliation dans un délai de 2 mois.
- **Le recours juridictionnel** : il s'effectue devant le Tribunal du contentieux de l'incapacité (TCI), puis, si cela n'a pas abouti, devant la Cour nationale de l'incapacité.



EN SAVOIR +

www.afm-telethon.fr

www.myobase.org

Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

<http://www.cnsa.fr>

Prestations et allocations

<http://vosdroits.service-public.fr/particuliers/N20270.xhtml>

Cahiers d'Orphanet, aides et prestations

http://www.orpha.net/orphacom/cahiers/docs/FR/Vivre_avec_une_maladie_rare_en_France.pdf

Repères Savoir & Comprendre, AFM-Téléthon

- Les aides humaines à domicile, 2013
- Scolarité et maladies neuromusculaires, 2013
- Handicap ou situation de handicap ?, 2004

Nous remercions chaleureusement toutes les personnes qui ont participé à l'élaboration de ce dossier et apporté leur témoignage et leur contribution photographique.



Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex
Tél. : 33 (0)1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0)1 60 77 12 16
Siège social : AFM - Institut de Myologie
47-83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13
www.afm-telethon.fr