

## Focus sur le dossier MDPH : projet de vie et certificat médical

Du fait des atteintes engendrées par la maladie, vous pouvez être amené à demander une compensation liée à un handicap. Pour cela, vous devrez remplir un formulaire et l'adresser à la maison départementale des personnes handicapées de votre lieu de résidence (la MDPH). Vous pouvez vous procurer le formulaire cerfa 13788\*01 auprès de la MDPH de votre département ou en tapant « formulaire MDPH » sur internet. Il n'est pas nécessaire de l'envoyer en recommandé avec accusé de réception.

Le formulaire de demande MDPH est composé de 8 pages + un certificat médical. Les 4 premières pages concernent les aspects administratifs : identité, adresse, situation familiale, situation professionnelle etc. Nous ne les détaillerons pas dans cette vidéo.

Le cœur de ce formulaire c'est le projet de vie : il permet à la MDPH de lui apporter des éléments pour comprendre vos besoins et adapter les réponses à votre situation. L'équipe d'évaluation sera sensible aux conséquences de la maladie dans la vie quotidienne: c'est sur ce point que vous devez insister et non sur le diagnostic de la maladie en soi. Vous pouvez y parler de vos souhaits et de vos besoins: que voulez-vous accomplir à l'école ? au travail ? quels projets personnels ? quelles difficultés devez-vous surmonter ? qu'est-ce qui pourrait vous aider dans la réalisation de vos projets ? Vous pouvez être aidé par un travailleur social, la MDPH ou une association pour sa rédaction.

Quand on est atteint d'un Syndrome de Marfan, de la maladie de Rendu-Osler ou d'un SED vasculaire, on a certaines limitations liées à la maladie qu'il faut traduire à ce moment du dossier. Le projet de vie est propre à chaque personne et correspond vraiment à vos difficultés et à vos besoins pour les compenser et à vos projets.

Pour le Syndrome de Marfan, la maladie peut engendrer des problèmes ophtalmologiques nécessitant une surveillance importante, le port de lunettes, un poste de travail adapté ou du matériel spécifique parfois. Pour les atteintes ligamentaires parler des entorses fréquentes et ce qu'elles impliquent dans la vie habituelle (difficultés à se déplacer, difficultés dans la vie quotidienne pour manger, se laver, se vêtir etc)

Si un des parents d'un enfant atteint du Syndrome de Marfan pense diminuer son temps de travail afin d'accompagner son enfant lors des différentes consultations médicales ou paramédicales (kiné, psychomotricité...) ou parfois lorsque l'enfant est scolarisé loin du domicile (collège, lycée) pour éviter les fatigues dues à l'attente de bus et la longueur des trajets scolaires il faut le signaler dans le projet de vie et la demande de compensation du handicap.

Pour les chaussures orthopédiques, en particulier pour les enfants spécifier qu'elles sont prévues dans le Protocole national de diagnostic et de soins (PNDS) mais que la Sécurité sociale n'en prend qu'une paire en charge et que les enfants Marfan grandissant souvent de plusieurs pointures dans une année il est nécessaire d'en refaire deux ou trois fois par an et que vous avez donc des restes à charge importants.

Pensez à noter les frais non pris en charge comme les frais engendrés par vos déplacements pour vos examens médicaux et vos divers soins.

La personne atteinte de la maladie de Rendu-Osler doit quotidiennement faire face à des hémorragies nasales plus ou moins abondantes et il est important dans le projet de vie de souligner les conséquences sociales et physiques de ces hémorragies. Sans signe précurseur, elles peuvent survenir à tout moment de la journée mais aussi pendant le sommeil. Ce risque permanent et imprévisible peut entraîner stress, anxiété, peur de sortir de chez soi. Cela diminue la vie sociale (activités de loisirs, relations amicales et familiales...), accroît une tendance à s'isoler et à devenir fragile psychologiquement.

Les pertes de sang engendrent une anémie chronique, par manque de fer, d'où une fatigue générale qui s'intensifie à chaque effort.

La fatigabilité entraîne des difficultés à faire face à un travail à temps plein, à pouvoir exercer une activité professionnelle quand la maladie devient trop envahissante.

Pour le Syndrome d'Ehlers-Danlos vasculaire en pratique dès la suspicion de diagnostic, des précautions sont à prendre et votre quotidien va être modifié.

En matière d'activité physique :

- Il faut proscrire complètement tout effort violent, par exemple porter des charges lourdes. Il est possible et souhaitable de maintenir une activité physique régulière, modérée.

- Il est parfois difficile de faire admettre à des jeunes personnes d'arrêter les sports qu'elles aiment et dans lesquels elles excellent

- La forte fatigue va également modifier votre quotidien.

Parallèlement il faut parfois changer de métier s'il est physique, changer l'orientation, les études.

Dans le projet de vie, vous pouvez mettre en avant le fait que vous aurez probablement besoin

- d'une nouvelle formation professionnelle pour un métier à moindre risque. Par exemple : une formation de cadre de santé pour une infirmière qui ne peut plus exercer. Les fonctions administratives ou d'encadrement sont envisageables.

- d'une compensation financière liée à une perte de revenus en raison du travail à temps partiel, voire de l'invalidité.

La maladie va aussi générer des besoins d'aménagements pour votre domicile. Par exemple, une baignoire transformée en douche avec siège.

Un certificat médical de 4 pages doit être joint au formulaire. Il est important de le remplir avec votre médecin, soit votre médecin traitant, soit un spécialiste de votre Centre de référence. Pour cela, quand vous prenez un rendez-vous, vous pouvez spécifier que ce sera pour remplir le certificat. Le certificat médical apporte des informations précieuses pour l'équipe de la MDPH sur le quotidien de la personne et les retentissements sociaux, professionnels de la maladie. C'est sur les conséquences de la maladie que vous devez insister et non sur le diagnostic de la maladie. Par exemple, y indiquer que la prise de bêtabloquant augmente la fatigue déjà existante. Vous pouvez joindre d'autres certificats de moins de 3 mois qui attestent que vous avez mis en place un suivi avec d'autres spécialistes (orthopédiste, ergothérapeute...) et les compte-rendus opératoires.

Les dernières pages du dossier MDPH, les pages 5 à 8, concernent les prestations que vous allez demander. Pour plus de précisions, vous pouvez vous rendre sur les vidéos « focus ».

Certaines MDPH demandent des formulaires complémentaires. Il est donc important de vous rapprocher de la MDPH de votre département de résidence pour leur demander.

[Consulter la vidéo](#)

*Groupe de travail et de relecture : **Dr Marie-Hélène Boucand** (Association française des Syndromes d'Ehlers-Danlos), **Edith Briffaut** (Assistante sociale site constitutif lymphœdème primaire), **Emmanuelle Caquineau** (Association AMRO-France HHT), **Claire Denis** (Assistante sociale CCMR Syndrome de Marfan et apparentés, Rennes), **Dr Sophie Dupuis-Girod** (Médecin CRMR Rendu-Osler), **Didier Erasme** (Association AMRO-France HHT), **Anne-Emmanuelle Fargeton** (Chargée d'études CRMR Rendu-Osler), **Dr Marie-Noëlle Gaveau** (Association française des Syndromes d'Ehlers-Danlos), **Isabelle Gueneau** (Assistante sociale CCMR Syndrome de Marfan et apparentés, Dijon), **Pr Guillaume Jondeau** (Médecin CRMR Syndrome de Marfan et apparentés), **Sarah Kherdjemil** (CNSA), **Pr Claire Le Hello** (Médecin ex CCMR Maladies vasculaires rares, Caen), **Joëlle Lucido-Battier** (Assistante médico-administrative CRMR Rendu-Osler), **Paulette Morin** (Association Marfans), **Jessica Pariente** (Cheffe de projet filière FAVA-Multi), **Fanny Saint-Marc** (Assistante sociale CRMR Syndrome de Marfan et apparentés), **Dr Frédéric Tallier** (Expert médical secteur personnes handicapées CNSA), **Dr Stéphane Vignes** (Médecin site constitutif lymphœdème primaire)*