

6^{es} JOURNÉES FRANCOPHONES DE LA MUCOVISCIDOSE

SOIGNANTS, PATIENTS, FAMILLES
3 JOURS D'INFORMATIONS
ET D'ÉCHANGES POUR MIEUX VIVRE AVEC LA MALADIE.



INSCRIPTION
& INFOS

**CORUM DE
MONTPELLIER**
26 – 27 – 28
MARS 2026

VAINCRE
LA MUCOVISCIDOSE

**SOCIÉTÉ
FRANÇAISE
MUCOVISCIDOSE**
et des Affections liées à CFTR

Filière
MUCO CFTR

**Entre progrès médicaux et
réalités sociales : retour du
terrain sur l'accès aux
droits sociaux pour les
personnes atteintes de
mucoviscidose**

LES INTERVENANTES

ELISABETH RAOULT

présidente de la CDAPH de la MDPH de l'Hérault

VERONIQUE AIMARD

médecin coordonnateur de la MDPH de l'Hérault



Déroulé de la session



1- Droits MDPH et mucoviscidose : le contexte



2- Un diagnostic mais des retentissements: l'importance du certificat médical



3 – Projets professionnels et compatibilité avec la maladie



1- Droits MDPH et mucoviscidose : le contexte et les principes



La MDPH de l'Hérault en quelques chiffres



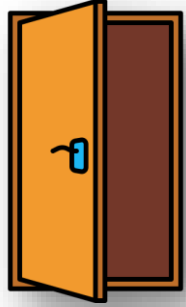
- L'Hérault est le **deuxième** département **le plus peuplé d'Occitanie**, l'Hérault compte 1 232 800 habitants au 1^{er} janvier 2023.
- **3^{ème} département** le plus **attractif** de France qui attire les jeunes et les retraités
- Un taux de **chômage élevé** malgré un dynamisme de l'emploi

Source: INSEE statistiques, 2023

- En 2025, **49 500 dossiers** déposés avec plusieurs demandes dans chaque dossier
- **72%** de dossiers **adultes** et **28%** de dossiers **enfants**
- La MDPH de l'Hérault est dans le **top 10 national** au niveau du nombre de dossiers déposés et traités
- Malgré un travail d'harmonisation de la CNSA, il peut exister des différences de pratiques entre les MDPH



Mucoviscidose et MDPH, quels droits ?



E

Le **dossier MDPH** est le point de départ pour la demande d'attribution de **nombreux droits à la compensation**



E

La MDPH évalue les **répercussions** de la maladie sur la vie des **patients** et, pour les patients **de moins de 20 ans**, le retentissement sur la vie familiale



IMPORTANT

V

Le **diagnostic** de la mucoviscidose ne signifie **pas l'accord de droits MDPH**

Définition légale du handicap dans la loi du 11 février 2005 portant sur l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées:

« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant »



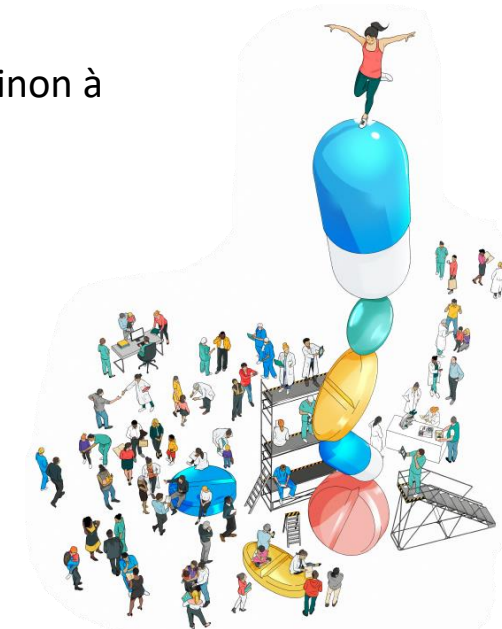
Mucoviscidose et MDPH, quels droits ?

Patients de plus de 20 ans:

- Allocation Adulte Handicapé (AAH);
- Carte Mobilité Inclusion, mention invalidité, priorité, stationnement (CMI);
- Reconnaissance en tant que travailleur handicapé (RQTH),
- Prestation de Compensation du Handicap
- Orientation vers des structures d'orientation professionnelle.
- Orientation médico-sociale

Patients de moins de 20 ans :

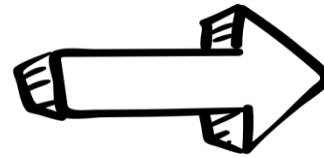
- Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé et ses compléments (AEEH),
- Carte Mobilité Inclusion, mention invalidité, priorité, stationnement (CMI),
- RQTH (à titre exceptionnel 15 ans, sinon à partir de 16 ans)
- Orientation médico-sociale



Taux d'incapacité et taux d'invalidité : une distinction à connaître



La **MDPH** détermine



un **taux d'incapacité**

La **CPAM** classe les patients



dans des **catégories d'invalidité**



MAIS, la **MDPH** peut accorder une **CMI invalidité** aux patients dont **le taux d'incapacité** est reconnu comme étant égal ou supérieur à 80%



Les différents taux d'incapacité

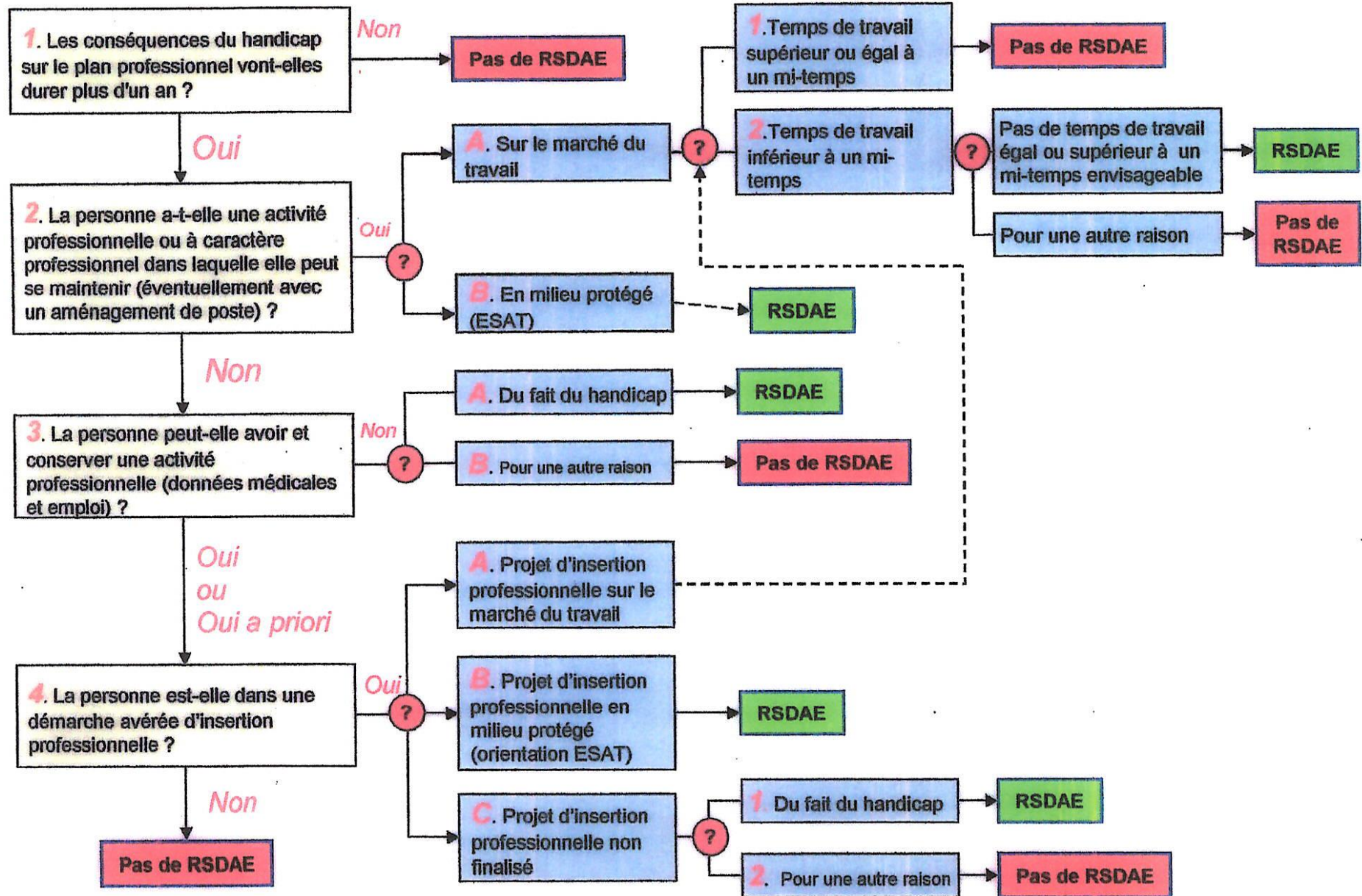
- **Inférieur à 50%:** correspond à **des troubles légers** dont les retentissements n'engendrent pas d'entraves notables dans la vie quotidienne.
- **Entre 50% et 79% :** correspond à des **troubles importants** entraînant une entrave notable dans la vie quotidienne. **La vie quotidienne** peut être éventuellement préservée mais au prix d'efforts importants ou de la mobilisation d'une compensation spécifique. L'**autonomie** est conservée pour les actes élémentaires de la **vie quotidienne**.
- **Egal ou supérieur à 80%:** correspond à **des troubles graves** entraînant une **entrave majeure** dans la **vie quotidienne** avec une **atteinte de l'autonomie pour les actes essentiels**.



L'enjeu de la RSDAE pour obtenir l'AAH

De quoi s'agit-il?

Restriction Substantielle et Durable pour l'Accès à l'Emploi.



2- Un diagnostic mais des retentissements: l'importance du certificat médical



Le certificat médical MDPH

Certificat médical

A joindre à une demande à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)



Articles R.146-26 et L.245-25 du code de l'action sociale et des familles. Ce certificat est un document obligatoire et essentiel pour permettre à la MDPH d'orienter et d'attribuer allocations et prestations à la personne en situation de handicap. Il peut être téléchargé et complété sous forme papier ou rempli en ligne avant d'être imprimé.

A l'attention du médecin



Ce certificat médical, et les éventuels documents complémentaires, sont à remettre à votre patient, pour qu'il les joigne, sous pli confidentiel, à son dossier de demande à la MDPH.

- Il est destiné à l'équipe pluridisciplinaire d'évaluation de la MDPH qui a besoin de recueillir des informations sur les éléments cliniques concernant le handicap* de votre patient, en apportant un soin particulier au retentissement fonctionnel.
- Nous vous recommandons de conserver une copie du présent formulaire de certificat médical. Les professionnels de la MDPH restent à votre disposition.

* «Constitue un handicap, au sens de la présente loi, toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou de longue durée d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives ou psychiques, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant» (Article L. 114 du code de l'action sociale et des familles, introduit par la Loi n°2005-102 du 11 février 2005)

Depuis votre précédent certificat médical:

L'état de santé (diagnostic, signes cliniques) de votre patient a-t-il changé? Oui Non

Les retentissements fonctionnels ou relationnels dans les différents domaines de la vie de votre patient (mobilité, communication, cognition, entretien personnel, vie quotidienne et domestique, vie sociale et familiale, scolarité et emploi) ont-ils changé? Oui Non

La prise en charge thérapeutique de votre patient (médicamenteuse, y compris ses conséquences ; médicales ou paramédicales ; appareillages) a-t-elle été modifiée? Oui Non

Si vous avez répondu oui à au moins une de ces trois questions veuillez remplir la totalité du certificat médical. Dans le cas contraire vous pouvez remplir le certificat médical simplifié ci-dessous:

Je soussigné Docteur Date:
certifie qu'il n'y a aucun changement dans la situation de M. ou Mme Signature:
depuis mon précédent certificat.

A l'attention du patient



Merci d'aider votre médecin en remplissant les éléments ci-dessous:

Nom de naissance: Nom d'usage:

Prénom: Date de naissance:

Adresse:

N° d'immatriculation sécurité sociale: N° de dossier auprès de la MDPH:

Quels sont les principaux besoins et attentes exprimés dans votre demande à la MDPH?

A joindre à ce document



Si des examens complémentaires, évaluations ou hospitalisations en lien avec le handicap ont été réalisés, le mentionner dans ce formulaire aux rubriques concernées, et joindre les comptes-rendus et documents les plus significatifs. Ces documents sont à joindre par le médecin et/ou le patient.



IMPORTANT

Le certificat médical doit être rempli le plus précisément possible et démontrer : **la lourdeur du traitement, l'instabilité de la pathologie, les impacts médico-sociaux sur l'organisation familiale**

La signature, la date et le numéro RPPS sont obligatoires!



Le certificat médical MDPH – l'importance de l'actualisation

v



Un CERFA médical est valable 1 an.

Attention à ne pas faire des certificats à l'identique! Certains CERFA sont signés trop rapidement sans mise à jour des retentissements



Le diagnostic est certes le même mais les **retentissements** peuvent **évoluer** (ex: effets secondaires des traitements, autres atteintes...)



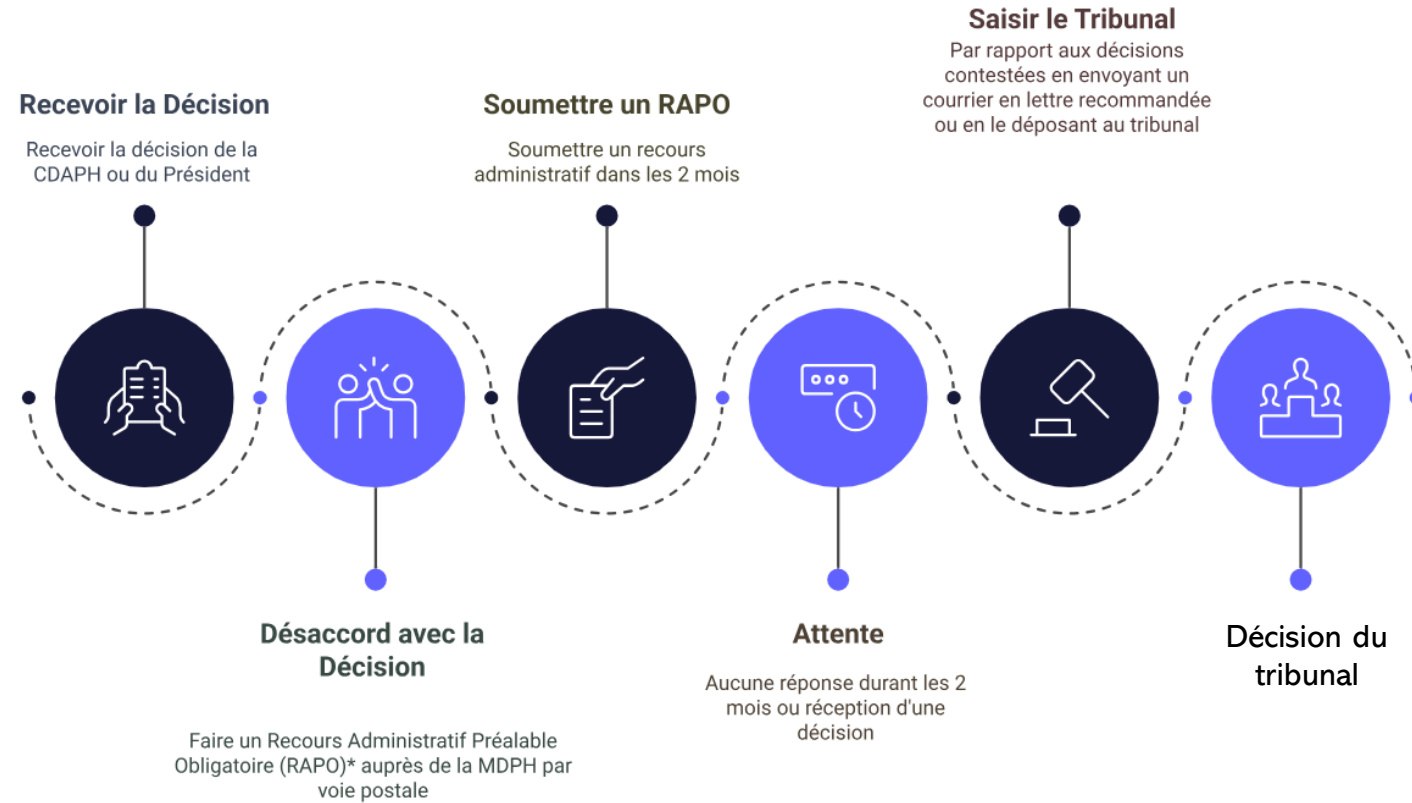
Actuellement, il n'y a **pas de durée limite pour établir des CERFA à l'identique**, mais la plupart des MDPH dont celle de **l'Hérault** posent une **limite à 5 ans**.



Les conséquences d'un certificat médical mal rempli

- des délais rallongés

-des nouvelles démarches administratives



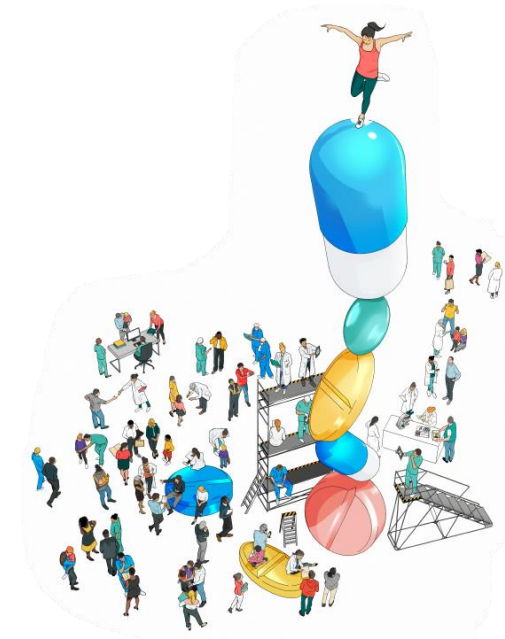
L'équipe pluridisciplinaire d'évaluation du dossier



Des équipes qui diffèrent selon si la demande concerne un **patient adulte** ou **enfant**



Combien de temps passé dans l'évaluation d'une demande ?



La CDAPH (Commission Départementale des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées)

E



Composition globale avec une rotation de la présence de certains membres

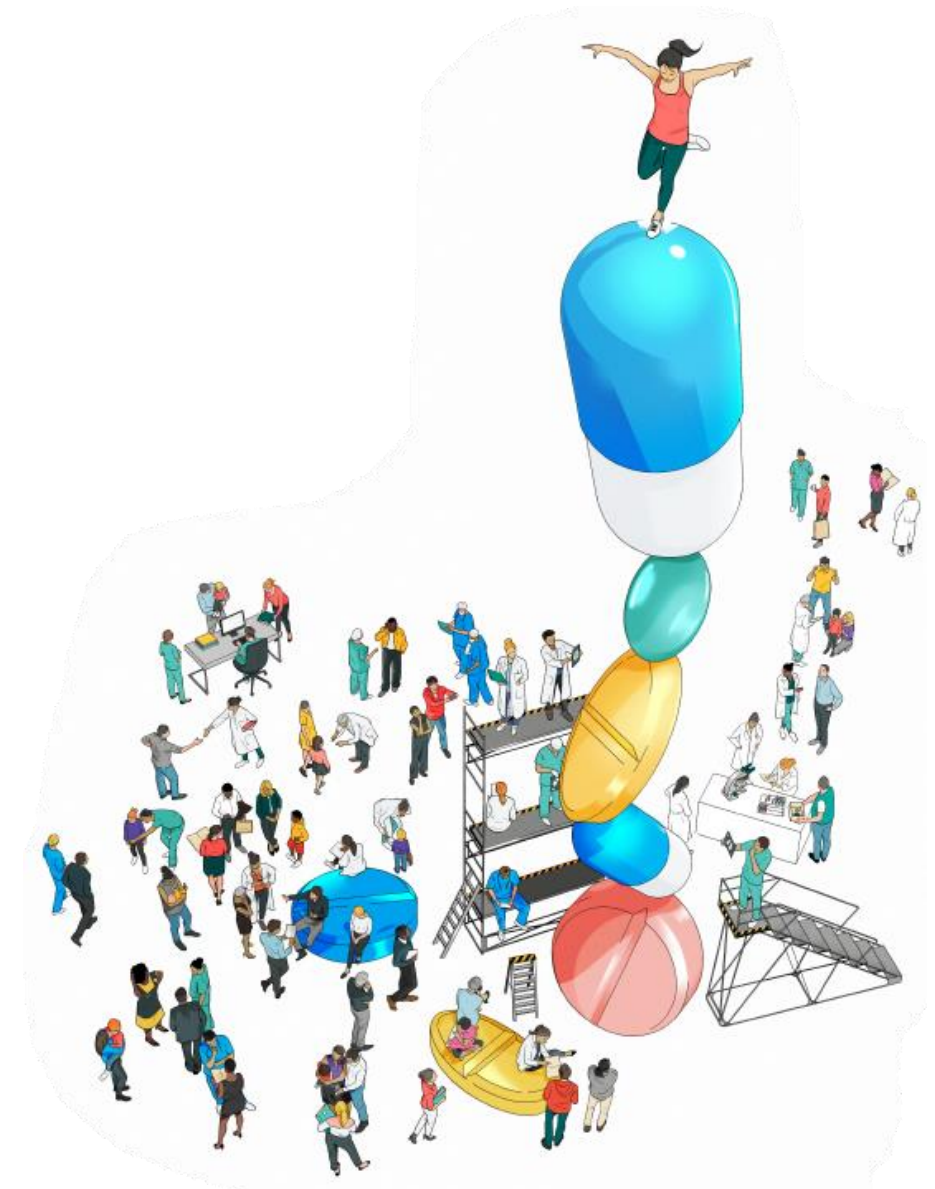
- 4 représentants du **département** désignés par le président du Conseil départemental.
- 4 représentants de l'**État**.
- 2 représentants des organismes **d'assurance maladie** et de **prestations familiales**.
- 2 représentants des **organisations syndicales**.
- 1 représentant des **associations de parents d'élèves**.
- 7 membres proposés par le directeur départemental de la cohésion sociale et de la protection des populations (DDCSPP) parmi les personnes présentées par les **associations de personnes handicapées et de leurs familles**.
- 1 membre du **Conseil Départemental de la Citoyenneté et de l'Autonomie**
- 2 représentants des **organismes gestionnaires d'établissements** ou de **service de personnes handicapées**.

Rôles

- Les **propositions** de l'équipe d'évaluation pluridisciplinaire sont **transmises à la CDAPH** pour **validation** et **décision**.
- La CDAPH peut émettre **des propositions différentes** de l'équipe d'évaluation et peut recevoir les demandeurs.



3- Projets professionnels et compatibilité avec la maladie



Projet professionnel et rédaction du dossier MDPH



Sur le projet professionnel des jeunes, savoir dire pour **quelles professions** et **quelles activités** la pathologie va être impactante et **source d'inaptitude**.

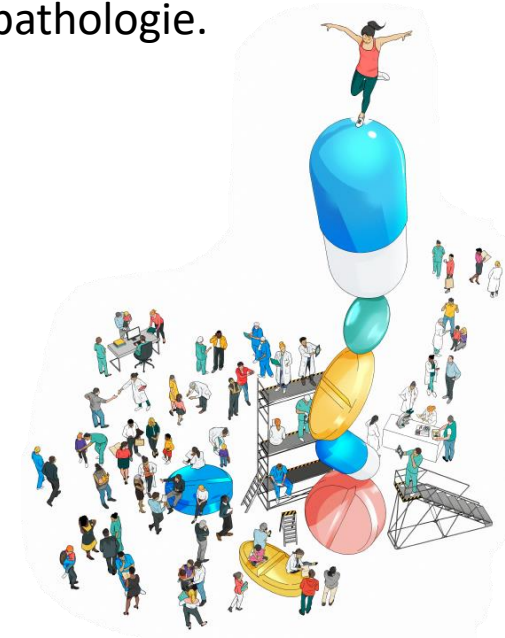


Ce n'est pas rendre service de dire que tout est permis.

Savoir aborder le **risque de l'inaptitude!**



Cas des **étudiants demandant l'AAH** et se formant à des métiers semblant être compatibles avec leur pathologie.



MDPH et insertion professionnelle des patients : quel rôle ? ^v

Offre de formation

Des médecins et des psychologues travaillent le projet en fonction des envies, de la faisabilité du projet et de la problématique de santé.

Exemple d'accompagnement (le CRIP de Castelnau-Le-Lez).
Dispositif uniquement sur orientation de la MDPH.



Les dispositifs chez Vaincre la mucoviscidose



Pour toutes les personnes atteintes de la mucoviscidose à partir de 18 ans qui souhaitent être soutenus dans leur projet professionnel ou d'études.



Pour soutenir dans leur projet professionnel tous les parents ou beaux-parents de patients mineurs ou majeurs, ayant été contraints en raison de la maladie de leur enfant de réduire, arrêter, ou repenser leur activité professionnelle.



Romain MONTARIOL
amontariol@vaincrelamuco.org
 06 56 67 11 64

Chef de projet Vie scolaire, vie étudiante et vie professionnelle



QUESTIONS REponses



MERCI !

