

Votre guide
Handicaps
peau



Fédération
Française
de la Peau

Une aide précieuse dans vos démarches

Introduction

En France, environ 20 millions de personnes souffrent au moins d'une des 6500 maladies de la peau recensées. Ces maladies ont des retentissements physiques, psychologiques, sociaux et économiques considérables sur les personnes qui en souffrent.

Certaines de ces pathologies sont à l'origine de handicaps qui conduisent les malades à déposer un dossier auprès de leur Maison Départementale pour les Personnes Handicapées (MDPH).

Ce guide a pour objectif de vous permettre de mieux comprendre les démarches à entreprendre et de vous donner quelques clés pour bien décrire les retentissements quotidiens de votre maladie. Ainsi les évaluateurs de l'équipe pluridisciplinaire (médecin, infirmier, assistante sociale, psychologue...) auront une image précise de l'impact de votre maladie et pourront mieux comprendre votre handicap, vos difficultés et vos besoins. L'équipe pluridisciplinaire évalue vos besoins sur la base des documents que vous fournissez : certificat médical, formulaire de demande... N'hésitez pas à rajouter les documents et compte-rendus médicaux qui vous semblent pertinents.

Méthodologie

La Fédération Française de la Peau (FFP) s'est associée à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA) afin de conduire ce projet.

Ce document a été réalisé dans le cadre d'une démarche participative. Il est issu de l'expertise d'un groupe de travail constitué de représentants d'associations de malades et de professionnels de MDPH qui s'est réuni à 6 reprises.

- Madame Assia Gibirila, Assistante sociale au service territorial à l'autonomie des personnes
- Madame Hélène Raynal, Présidente de l'association Solidarité Verneuil et Administratrice de la FFP
- Madame Anne Quillard, Médecin coordonnateur MDA
- Madame Wafa Chaabi, Présidente de l'association « Enfants de la Lune » et Administratrice FFP
- Madame Nelly Seddiki, Chargée de mission médico-social FIMARAD
- Madame Anne Audouze, Présidente de l'association Ichtyose France et Administratrice FFP
- Madame Joëlle Abulius, Médecin expert Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA)
- Madame Anne Baillet, Coordinatrice médicale
- Madame Justine Augey, IDE évaluatrice
- Monsieur Georges Martinho, Délégué General FFP

Contribution médicale : Docteur Emmanuelle Bourrat, Dermatologue au CRMR MAGEC Nord Hôpital Saint-Louis à Paris

Ce document a également été relu par les services de la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA) et par le docteur Emmanuelle BOURAT, Praticien Hospitalier, Dermatologue responsable du Centre de référence maladies génétiques à expression cutanée (MAGEC Nord Saint Louis), Service de Dermatologie Hôpital Saint Louis Paris.

Quelques données sur les **maladies dermatologiques** en France

- **20 millions de français** souffrent d'une maladie de la peau.
- **6500 pathologies dermatologiques** recensées (maladies à forte prévalence, maladies à prévalence réduite, maladies rares).
- Des **formes et des sévérités qui peuvent varier d'un individu à l'autre.**
- Des **maladies pouvant être visibles et stigmatisantes**, qui affectent gravement la vie sociale, affective et professionnelle des malades.
- Des souffrances psychiques (anxiété, dépression, hypovigilance...) pour plus de la moitié des malades.
- Des malades fortement **impactés dans l'exercice de leur activité professionnelle**¹ (accès à l'emploi, licenciement...).
- Des «**restes à charge**» **souvent très importants**², notamment sur les soins complémentaires (protections solaires, pansements, crèmes émollientes, prise en charge psychologique,...) qui ne sont pas remboursés par l'assurance maladie.



1 - Sex-and age-adjusted prevalence estimates of five chronic inflammatory skin diseases in France: results of the « OBJECTIFS PEAU » study ; Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology ; 2018

2 - Importance of the out-of-pocket cost for adult patients with atopic dermatitis. R Launois, K Ezzedine, E Cabout, Z Reguai, S Merhand, S Heas, J Seneschal, L Misery, C Taieb ; Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology ; 2019

Handicap

rappel de la définition (loi de 2005) :

L'article L114 du Code de l'Action Sociale et des Familles (CASF) définit le handicap de la manière suivante : « Constitue un handicap (...) 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. »

Attention : Le handicap n'est pas déterminé par le diagnostic. Il est fondamental de comprendre que pour une même maladie les retentissements diffèrent d'un individu à un autre, et que les droits notifiés par la MDPH peuvent être différents. L'évaluation sera donc spécifique à chaque individu et ne tiendra pas compte que de la pathologie, dont la forme et la gravité varient, mais bien des répercussions de celle-ci dans la vie quotidienne de la personne.

Handicaps dermatologiques

Quelles démarches, quelles procédures et quel cadre de référence ?

La Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH)

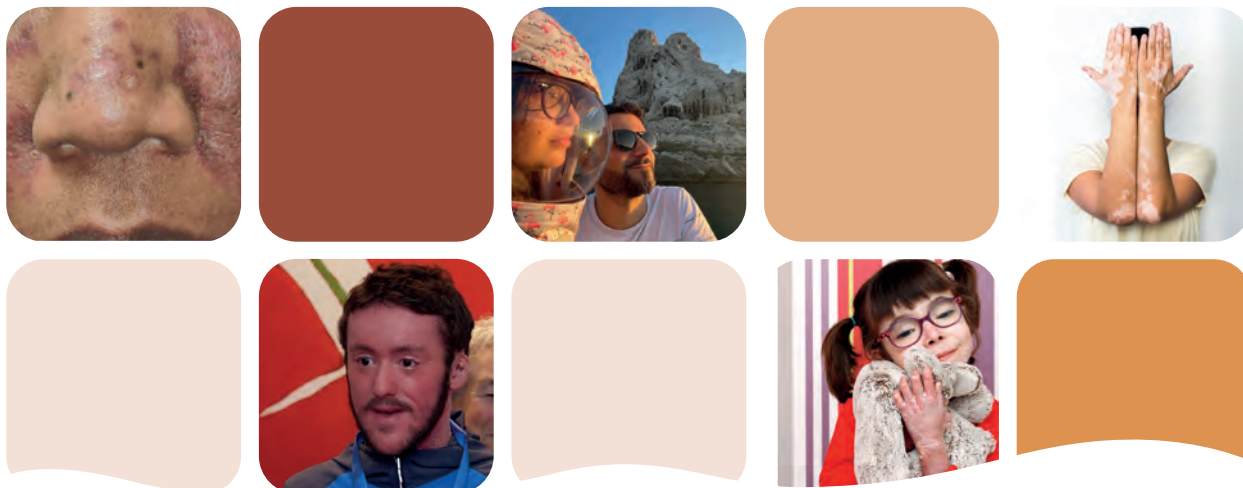
La MDPH de votre lieu de résidence sera votre interlocuteur principal durant toutes vos démarches. Elle a pour mission :

- de vous informer sur vos droits et les démarches à accomplir ;
- d'évaluer vos besoins de compensation ;
- d'élaborer le plan de compensation ;
- d'attribuer les droits et les prestations ;
- de suivre les décisions prises par la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH) ;
- de mettre en place une procédure de médiation et de conciliation.

Il existe 101 MDPH sur l'ensemble du territoire.

Trouvez les coordonnées de votre MDPH

Les coordonnées des MDPH sont disponibles sur www.cnsa.fr ou consultez l'annuaire de Mon Parcours Handicap : <https://www.monparcours handicap.gouv.fr/annuaire>

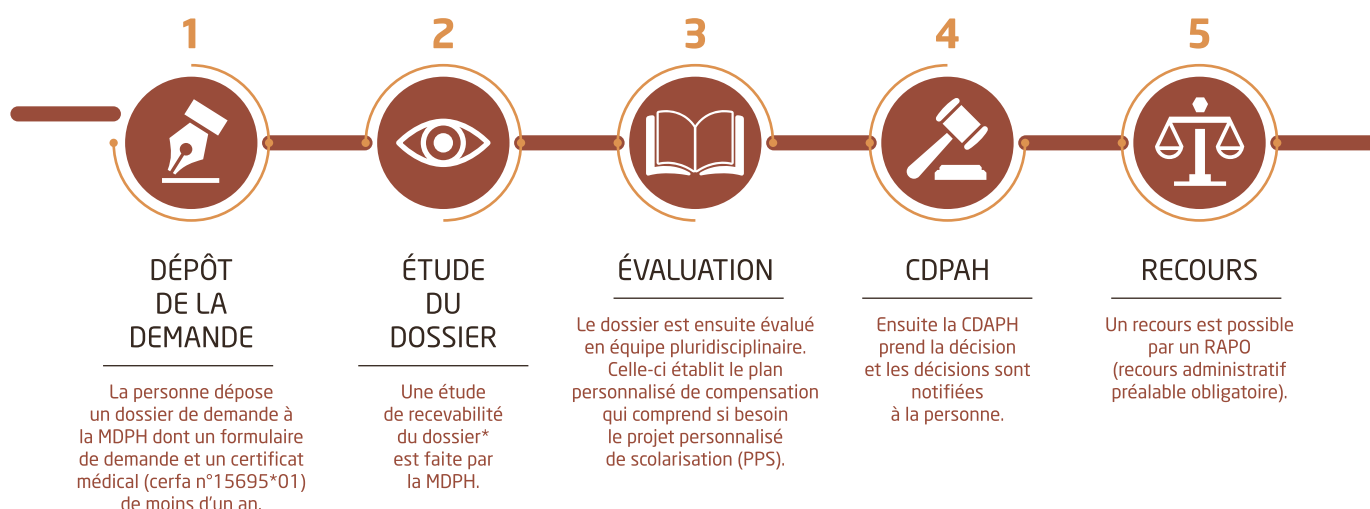


Comment fonctionne la MDPH ?

Chaque MDPH dispose d'une équipe pluridisciplinaire qui évalue la situation de la personne, identifie ses besoins et élabore les réponses en fonction du projet de vie et de la réglementation en vigueur. (articles L. 146-8, R. 146-27 et R. 146-28 du CASF).

Sur la base de l'évaluation de l'équipe pluridisciplinaire, une commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) est compétente pour prendre les décisions d'orientation, d'attribution de droits et prestations... (article L. 241-6 du CASF).

Quelle est la procédure ?



* Pièces obligatoires : formulaire de demande, certificat médical de moins de 1 an, justificatif d'identité, justificatif de domicile, copie du jugement de la mesure de protection juridique s'il y en a une.

Sur quels **critères** mon dossier est évalué ?

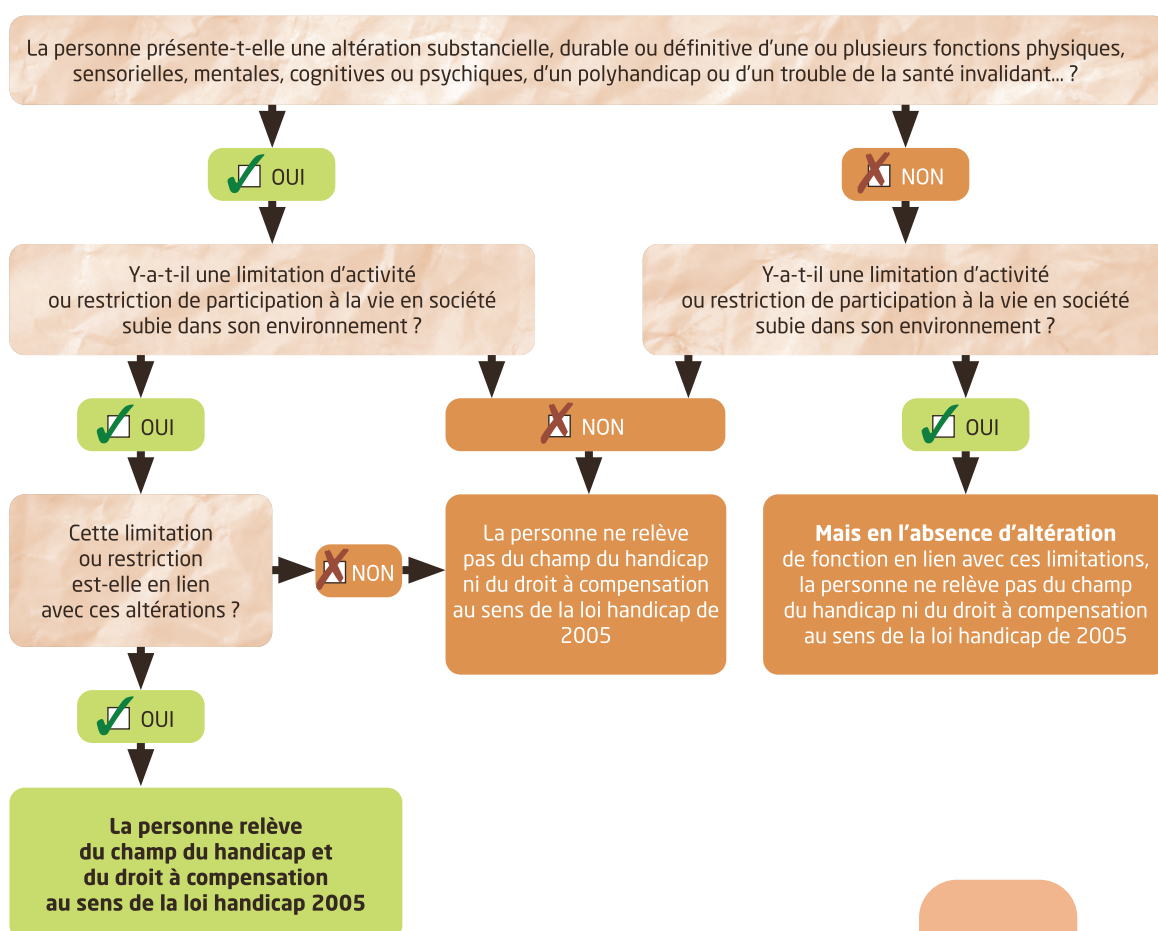
L'équipe pluridisciplinaire évalue la situation sur la base des altérations de fonction, les limitations d'activités et les restrictions de participation.

Le guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA), outil de recueil d'informations, constitue le support d'évaluation des situations et besoins des personnes en situation de handicap, en vue d'assurer l'équité de traitement des situations sur l'ensemble du territoire. Le GEVA a été publié au Journal Officiel par arrêté en février 2008.

Des outils réglementaires différents sont utilisés en fonction des droits et prestations concernés :

- Le guide-barème (annexe 2-4 du CASF) pour l'évaluation du taux d'incapacité ;
- L'annexe 2-5 du CASF pour l'éligibilité à la PCH ;
- Articles du code de la sécurité sociale pour l'accès à l'allocation adulte handicapé (AAH) ;
- Articles du code du travail pour la reconnaissance en qualité de travailleur handicapé (RQTH) ;
- etc.

L'arbre ci-dessous permet de s'interroger sur l'application ou non de la notion de handicap à la situation de la personne :



4 clés pour bien remplir son dossier MDPH



Quels sont les **documents à fournir** ?

Le dossier de demande MDPH se compose de pièces obligatoires :

- une copie de justificatif d'identité (pièce d'identité en vigueur/titre de séjour en cours de validité ou tout autre document de séjour en France) ;
- une copie de justificatif de domicile ;
- éventuellement une copie du jugement de la mesure de protection juridique si il y en a une ;



- du formulaire Cerfa n° 15692*01 (accès via QR Code ci-contre) ;
- d'un certificat médical de moins d'1 an Cerfa n°15695*01 (accès via QR Code ci-contre).



Remplissez votre dossier **avec soin !**

La partie B du document Cerfa n° 15692*1 concerne les aspects de la vie quotidienne. Cette partie est très importante. Elle vous permet de décrire votre situation et les retentissements de la maladie au quotidien.

Pour que l'équipe pluridisciplinaire évalue au mieux votre situation, elle a besoin de recueillir des informations sur les retentissements et les conséquences de votre handicap et/ou maladie invalidante dans votre vie quotidienne. **C'est pourquoi vous devez être rigoureux et précis dans la constitution de votre dossier.**

Prenez le temps de bien décrire :

- toutes les difficultés que vous rencontrez au quotidien, ce que vous mettez en place pour palier à ces difficultés, ainsi que vos besoins concrets (financiers, matériel et/ou humains) ;
- les activités (scolaires, professionnelles, associatives et de loisirs) et quels aménagements sont ou ont été nécessaires ;
- le temps de soins quotidiens ;
- les difficultés affectives et sexuelles ;
- l'organisation familiale autour des soins ;
- les dépenses générées (produits non remboursés : compresses, crèmes... ; lavage des draps ou vêtements plus souvent dû aux taches...) > Pensez à joindre les justificatifs d'achats et les factures ;
- le temps de transport pour se rendre à l'hôpital pour les soins ou en consultations ;
- la réduction du temps de travail pour un parent qui génère une baisse des revenus pour le foyer ;
- l'embauche d'une aide à domicile ;
- les besoins d'aides ou d'aménagement à l'école ou au travail ;
- etc.

Le certificat médical, composé de 8 pages, est à renseigner par le médecin généraliste ou le médecin spécialiste et devra dater de moins de 1 an au moment du dépôt.

Il comprend :

- une partie médicale qui précise la pathologie motivant la demande et les autres pathologies éventuelles, son histoire ainsi que sa description clinique actuelle, ses traitements et prises en charge thérapeutiques ;
- une partie dénommée « Retentissement fonctionnel et/ou relationnel » qui porte sur les différents retentissements des pathologies dans le quotidien de la personne.

Dans le cadre d'un renouvellement, un certificat médical simplifié peut être utilisé si :

- il est complété par le médecin ayant rédigé le certificat médical précédent ;
- il n'y a pas d'évolution dans les retentissements de la maladie. Il faut toutefois être vigilant concernant certaines périodes de la vie. En effet, les retentissements de la maladie peuvent évoluer notamment pour les enfants, les adolescents, les jeunes adultes...

Conseil : ce document est un des piliers de votre dossier. Préciser lors de la prise de rendez-vous chez votre médecin que vous venez pour remplir le certificat médical pour une demande à la MDPH.

Le remplissage du certificat médical doit être l'unique raison de la consultation médicale afin de laisser le temps au médecin de remplir correctement le formulaire.

N'hésitez pas à joindre tous les compte-rendus de votre généraliste, de votre spécialiste (dermatologue, ophtalmologue, cardiologue, gynécologue, psychiatre, etc.), les rapports des professionnels qui vous accompagnent et vous suivent, tous les documents qui permettent à la MDPH de bien comprendre votre situation, vos difficultés.



Un **formulaire spécifique** aux maladies dermatologiques

Les maladies dermatologiques ont des retentissements qui leur sont spécifiques. Afin d'aider les malades à qualifier de manière plus précise ces retentissements, le groupe de travail a souhaité mettre à disposition un formulaire facultatif que votre médecin peut compléter pour améliorer la qualité des informations apportées à la MDPH.

Vous pouvez télécharger le formulaire via "Liens de téléchargement du formulaire".

Où **trouver de l'aide** pour compléter votre dossier ?

Il est parfois nécessaire de solliciter de l'aide ou des conseils pour bien compléter votre dossier de demande. *(liste non exhaustive)*

- Les services d'accueil des MDPH peuvent vous aider à compléter votre dossier... N'hésitez pas à vous renseigner ou à consulter le site internet.
 - Le CCAS de votre commune : Au sein des communes, il existe des établissements publics dont le rôle est de venir en aide aux personnes en difficulté. On les appelle les Centres Communaux d'Actions Sociales (CCAS) ou Centre Intercommunal d'Action Sociale (CIAS) lorsque plusieurs communes de petite taille se rapprochent pour créer un centre unique. Les CCAS constituent l'outil principal des municipalités pour mettre en œuvre les solidarités et organiser l'aide sociale au profit des habitants de la commune. Ainsi, les CCAS ont pour rôle de lutter contre l'exclusion, d'accompagner les personnes âgées, de soutenir les personnes souffrant de handicap et de gérer différentes structures destinées aux enfants.
 - Les espaces autonomie des conseils départementaux : Une équipe est présente, en proximité, pour répondre à vos besoins d'être informés, conseillés, soutenus dans l'accompagnement de vos situations particulières.
 - Tout service social (Espace départemental des solidarités, assistantes sociales de l'hôpital, etc.) : Le service social favorise le maintien ou l'accès aux droits sociaux et aide les patients, leur famille et leurs proches en cas de difficultés administratives ou juridiques. Les assistants sociaux interviennent dans chaque étape du parcours de soins notamment pour les malades atteints de maladie chronique et/ou en situation de handicap
 - vous trouverez également des informations utiles sur le site <https://www.monparcours handicap.gouv.fr> > **A**
 - Notice « comprendre et bien remplir le certificat médical de la MDPH »
 - La FIMARAD (Filière Santé Maladies Rares Dermatologiques) a produit des vidéos éducatives à l'attention des patients souffrant d'une maladie rare de la peau pour les aider à remplir les différentes rubriques du dossier.
MDPH - Les adultes <https://youtu.be/eHKqmPZoPKo> > **B**
MDPH - Projet de vie <https://youtu.be/javhch7nsq0> > **C**
- Elle a aussi produit un document appelé « Focus sur le dossier MDPH ».
<https://fimarad.org/wp-content/uploads/2022/09/Focus-sur-le-dossier-MDPH-A4-12-09-22-WEB.pdf>
> **D**
- Certaines associations de patients mettent à disposition, sur leur site internet, des informations et des documents pour vous soutenir dans votre démarche. N'hésitez pas à les consulter.



Glossaire



AAH

Allocation aux Adultes
Handicapés



AEEH

Allocation d'Éducation
de l'Enfant Handicapé



CASF

Code de l'Action Sociale
et des Familles



CDAPH

Commission des Droits
et de l'Autonomie
des Personnes Handicapées



CMI «Priorité»

Carte Mobilité Inclusion
«priorité»



CNSA

Caisse Nationale de Solidarité
pour l'Autonomie



FIMARAD

Filière Santé Maladies Rares
Dermatologiques



MDPH

Maison Départementale
des Personnes Handicapées



PCH

Prestation de Compensation
du Handicap

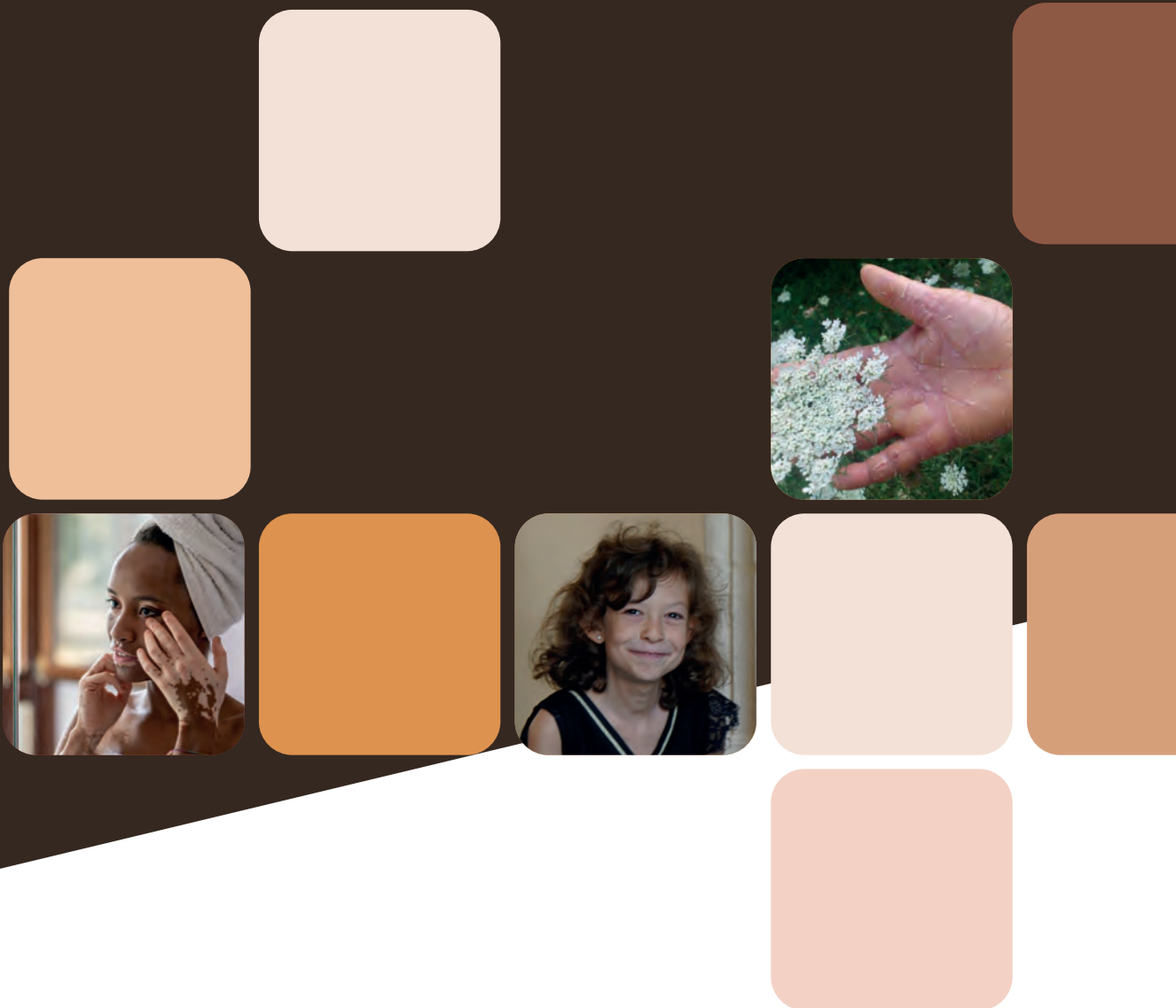
Remerciements

Nous adressons nos remerciements aux membres du groupe de travail et au Docteur Emmanuelle BOURRAT pour leur participation active et leur relecture de ce guide, ainsi qu'à la CNSA pour son implication et son soutien à la démarche.

Nous tenons également à remercier la Fondation Malakoff Humanis Handicap, Sanofi, UCB Pharma pour leur soutien institutionnel.



Nous tenons également à remercier FIMARAD
pour son aide dans la diffusion de ce guide.



Fédération
Française
de la Peau

© Crédit photo :
Fédération Française de la Peau - Cutis Laxa Internationale - Debra France - Association Ichtyose France - Association Française du Vitiligo
Genespoir - Les Enfants de la Lune - Association Française Hailey-Hailey Darier