

**Plateforme médico sociale**  
**Maladies Rares du Système Nerveux central**  
**BRAIN TEAM**

**Isabelle MAUMY - 29 septembre 2023**



**BRAIN-TEAM**

Filière Nationale de Santé  
Maladies rares du système nerveux central





# Aide aux patients et aux aidants sur des problématiques médico-sociales



Information  
WEBINAIRES  
Experts



Soutien juridique  
Juris Santé



Dossier MDPH



Lieux de vie

Repérage et  
Information



Droit  
au répit  
tous les aidants  
sont concernés

Répit

Repérage et  
Information



Plateforme  
Soutien et  
formation à  
distance



RDV du médico social

# Webinaires 2023

## 13 Webinaires en 2023

### Fil conducteur en 2023 : Répit

- Les résultats EVAL REPIT
- Quels droits pour du répit ?
- Les aides pour les aidants - JIMR
- S'autoriser à du répit - JIMR
- Comprendre les différentes modalités de répit à domicile /Fonctionnement du « balluchonnage »
- Comprendre les Services Soins et de Suite (SSR)
- Comprendre l'accueil temporaire en établissement pour du répit
- Comprendre et solliciter les plateformes de répit
- Repérer les lieux ressources de répit (octobre)

### En complémentarité : sujets d'actualité / Rappel

- L'habilitation familiale - JIMR
- D'un chez soi (domicile) à un autre chez soi (institution) - JIMR
- Déconjugalisation de l'AAH (décembre)
- Dossier Complémentaire MDPH (Novembre ou décembre )



### Inscriptions aux webinaires médico-sociaux

- Dates sur site internet BRAIN TEAM et transmises aux associations de patients
- 1 lien unique pour tous les webinaires
- Envoie de la connexion la veille



# Webinaires 2024

**2 Webinaires /mois – Ne pas hésiter à faire part de thématiques**

## Fil conducteur en 2024 : Découverte du fonctionnement des lieux de vie / SSR

- Comprendre ce que c'est qu'un Foyer d'Accueil Médicalisé (FAM)
- Comprendre l'habitat inclusif
- Comprendre le fonctionnement d'une Maison Accueil Spécialisée (MAS)
- Comprendre ce que c'est qu'un SAVS/SAMSAH
- Comprendre ce que c'est un IEM
- Comprendre ce que c'est qu'un EHPAD
  
- Second semestre 2024 – En cours – Priorité SSR/SRM

## En complémentarité : info juridique

- Dossier Complémentaire MDPH – date janvier en cours
- Comprendre l'ALD (Affection Longue Durée) : 18/01 – 18H/19H30
- Comprendre l'invalidité : 15/02 – 18H/19H30
- les droits à la retraite : 21/03 – 18H/19H30
- Les droits à l'assurance et aux prêts – actualité : 3/04 – 18H/19H30
- Comprendre l'invalidité : 22/05 – 18H/19H30
- Le mandat de protection future – date juin en cours



### Nouveauté

- Calendrier semestriel AVEC résumé du contenu de l'intervention



**Avec 2 dates pour certains webinaires /horaires en fin de soirée**

# Aide aux patients et aux aidants sur des problématiques médico-sociales

136 bénéficiaires de la ligne téléphonique en 2022  
(chiffres en cours pour 2023)



## Ligne téléphonique - 2021

### Conseils juridiques

*Gratuité du service*

**0980801081**

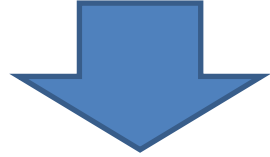
**Du lundi au vendredi**

**De 9H à 18H**

*En complément de France Info Santé, des services sociaux et de Info Services*

# Ligne téléphonique - Conseils juridiques

2024



Mercredi 20 décembre 2023 – 18H/19H30 - Webinaire : « *Comprendre la déconjugalisation de l'AAH* »

Webinaire : « *Comprendre l'ALD (Affection Longue Durée)* »

Webinaire : « *Comprendre les maladies rares neuro évolutive et l'invalidité* »

Webinaire : « *Comprendre les maladies rares neuro évolutive et les droits à la retraite* »

Webinaire : « *Comprendre les maladies rares neuro évolutive et les droits à l'assurance et aux prêts – actualité* »

Webinaire : « *Comprendre les maladies rares neuro évolutive et l'invalidité* »



# Aide aux patients et aux aidants sur des problématiques médico-sociales

## Une cartographie sur le soutien médico-social DONT LES SSR/Services de Réadaptation



Repérer les principaux acteurs de l'accompagnement médico-social  
ERHR, Plateforme 360, ESMS ressource, DAC,.....  
**Dont les SSR / Services de réadaptation**

**Priorité 2024** : SSR (Services de Soins et de Réadaptation) => SMR (Service de Soins Médicaux et de Réadaptation)



# 2023 : Les RDV du Médico social – Tous les premiers lundis de chaque mois

**DEMANDE À LA MDPH**  
version 01/2023

La MDPH, c'est la Mission Départementale des Personnes Handicapées.  
C'est votre interlocuteur pour répondre aux besoins liés à votre handicap.  
Aussi, il se situe dans le département de la Seine-Saint-Denis.

**À qui s'adresse ce formulaire ?**

Ce formulaire s'adresse à la personne présentant un handicap.  
Si la personne concernée a moins de 18 ans, ses parents sont invités à répondre pour elle.  
Si la personne de plus de 18 ans a une mesure de protection, son tuteur répond avec elle ou son curateur l'accompagne dans sa demande.

Pour obtenir de l'aide pour remplir ce formulaire, vous pouvez vous adresser à l'accueil de la MDPH.

Vous allez expliquer à la MDPH votre situation, vos besoins, vos projets et vos attentes.  
En fonction des conditions prévues par la réglementation, vous pouvez peut-être bénéficier des droits suivants :

Allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) avec ou sans complément	Renouvellement d'allocation compensatrice (ACTE) ou (ACTP)
Allocation aux adultes handicapés (AAH) avec ou sans complément	Projet personnalisé de scolarisation – parcours et aides à la scolarisation
Carte mobilité inclusion (permis de conduire, de pêche et de stationnement pour personnes handicapées)	Orientation professionnelle et/ou formation professionnelle
Orientation vers un établissement ou service médico-social (ESMS) enfants/adultes	Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)
Prestation de compensation du handicap (PCH)	Affiliation gratuite à l'assurance vieillesse des parents au foyer (AVPF)

**Que dois-je remplir ?**

- C'est ma première demande à la MDPH
- Ma situation médicale, administrative, familiale ou mon projet a changé
- Je souhaite une réévaluation de ma situation et/ou une révision de mes droits
- Je souhaite le renouvellement de mes droits à l'identique car l'osme que ma situation n'a pas changé
- Votre aidant familial (la personne qui s'occupe de vous au quotidien) souhaite exprimer sa situation et ses besoins

Remplissez tout le formulaire pour répondre l'ensemble de vos besoins. Vous devez aussi la possibilité de préciser les droits et prestations que vous souhaitez demander en remplissant la partie E.

Remplissez les parties A et C. Vous avez aussi la possibilité de remplir toute la demande.

Vous devez remplir la partie F.

Vous devez remplir la partie F.

Vous avez déjà un dossier à la MDPH ?

Oui Dans quel département : ..... N° de dossier : .....

*A destination des associations de patients et des familles*

*webinaire pour répondre aux questions concernant le dossier MDPH : comment le remplir, qui peut vous aider à remplir le dossier, réponses à vos questions, etc...*

*Réorientation vers un service de proximité pour un accompagnement personnalisé ou entretien téléphonique ou en visio individualisé*



Lundi 4 septembre 2023 - Les RDV du médico-social – 18H30 -20H

Lundi 2 octobre 2023 - Les RDV du médico-social – 18H30 -20H

Lundi 6 novembre 2023 - Les RDV du médico-social – 18H30 -20H

Lundi 4 décembre 2023 - Les RDV du médico-social – 18H30 -20H



# En attendant la version finale

Document accessible sur le site internet de BRAIN-TEAM

## Formulaire complémentaire de transmission d'informations à la MDPH

A joindre lors d'une demande à la Maison Départementale des Personnes Handicapées

filiales de santé  
maladies rares



Avec le soutien de la  
Commission nationale de  
sécurité pour l'assistance



### Pourquoi remplir ce formulaire ?

- ⇒ Ce formulaire est facultatif. Il a pour objectif de permettre aux personnes en situation de handicap de solliciter les personnes qui les accompagnent dans leur vie quotidienne (famille, proche aidant, professionnels autres que médecins, etc...) pour transmettre plus d'information à la MDPH sur ses difficultés rencontrées.
  - ⇒ Ces informations complètent celles données dans le formulaire de demande à la MDPH et dans le certificat médical qui sont obligatoires.
  - ⇒ Vous pouvez remplir ce formulaire si vous accompagnez une personne adulte ou un enfant.
- Nous vous conseillons de remplir ce formulaire facultatif pour que la personne que vous accompagnez soit mieux aidée.

### Qui peut remplir ce formulaire ?

- ⇒ Les personnes qui interviennent auprès de la personne en situation de handicap et qui peuvent apporter des informations sur sa situation peuvent remplir ce formulaire :
  - les membres de la famille,
  - les proches (amis, voisins...),
  - les membres d'une association,les professionnels autres que les médecins (par exemple : kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmiers, auxiliaires de vie, éducateurs, assistants sociaux...).
- ⇒ Chaque personne qui intervient auprès de la personne en situation de handicap peut remplir un formulaire mais il est aussi possible que plusieurs personnes qui interviennent se coordonnent pour n'en remplir qu'un seul.

### Comment remplir ce formulaire ?

- ⇒ Complétez le formulaire en indiquant ce que vous connaissez de la situation de la personne que vous accompagnez. Il doit comporter des informations récentes.
  - ⇒ Renvoyez ce formulaire de préférence en même temps que le formulaire obligatoire de demande d'aide à la MDPH.
  - ⇒ Vous pouvez joindre des documents utiles pour mieux comprendre la situation de la personne que vous accompagnez (par exemple : un compte rendu de visite à domicile, un compte rendu d'essais de matériels...).
- Conservez une photocopie du formulaire rempli et des documents utiles que vous joignez.

Identité de la personne pour qui le formulaire est rempli

### Que pouvez-vous dire de ce que fait la personne que vous aidez ?

Comment remplir ce tableau ? Ce tableau permet de décrire comment la personne aidée réalise ces activités dans sa vie quotidienne en utilisant les codes ci-dessous :

- A = sans difficulté = fait sans difficulté et sans l'aide de quelqu'un
- B = avec difficulté = fait avec difficulté ou une aide matérielle mais sans l'aide de quelqu'un
- C = avec l'aide de quelqu'un = fait avec l'aide de quelqu'un qui fait tout ou partie de l'activité à sa place ou l'incite à faire l'activité
- D = ne fait pas
- E = pas d'avis donné = je ne peux pas ou je ne veux pas répondre

Quelles sont les activités concernées ?	A Sans difficulté	B Avec difficulté	C Avec l'aide de quelqu'un	D Ne fait pas	E Pas d'avis donné	Notez ici les observations qui vous semblent utiles afin de mieux expliquer la situation (par exemple : une aide matérielle est-elle nécessaire ? la situation change-t-elle selon les jours ? la personne peut-elle faire seulement une partie de l'activité ? laquelle ? est-elle trop jeune pour certaines activités ? plusieurs personnes doivent-elles intervenir ?...)
<b>Activités concernant la mobilité</b> (les définitions des activités sont en annexe)						
Se mettre debout	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Faire ses transferts	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Se déplacer dans le logement	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Se déplacer à l'extérieur	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Utiliser des escaliers (monter et descendre)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Utiliser les transports en commun	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Conduire un véhicule	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Utiliser la préhension de la main dominante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Utiliser la préhension de la main non dominante	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Avoir des activités de motricité fine (boutonner, lacer, ...)	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Autre : entrez ici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Autre : entrez ici	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
<b>Activités concernant l'entretien personnel</b> (les définitions des activités sont en annexe)						
Se lever	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Prendre soin de son corps	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Assurer l'élimination, les soins intimes, utiliser les toilettes	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
S'habiller / se déshabiller	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Prendre ses repas	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	
Prendre soin de sa santé	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	

**Merci pour votre attention**

**Contact : Isabelle MAUMY**

*isabelle.maumy@chu-angers.fr*

*Tél : 06 87 74 17 31*



**BRAIN-TEAM**

Filière Nationale de Santé  
Maladies rares du système nerveux central

**[www.brain-team.fr](http://www.brain-team.fr)**

**Facebook**

**Twitter**