

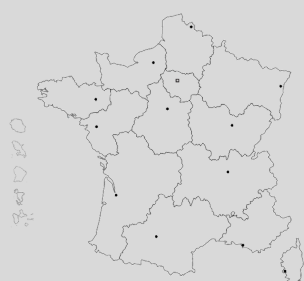
Document complémentaire au dossier MDPH / MDA pour les maladies et handicaps rares

Résultats d'enquête

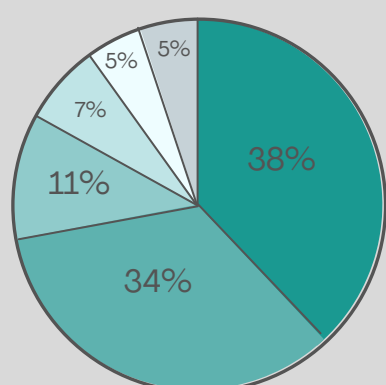
Enquête réalisée du 18/01/2021 au 31/12/2021

Les Maisons Départementales des Personnes Handicapées (MDPH) / Maisons Départementales de l'Autonomie (MDA) évaluent les retentissements causés par la maladie rare / le handicap rare. Pour faciliter la compréhension de la situation de la personne, un document complémentaire au dossier obligatoire a été expérimenté sur toute l'année 2021. Ci-dessous la synthèse des résultats collectés. Le document complémentaire est facultatif et vise à apporter des informations personnalisées aux MDPH / MDA. Impulsé par la Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie (CNSA), ce document est le fruit du travail réalisé depuis plusieurs années par des représentants d'associations de patients et d'usagers, des Equipes Relais Handicaps Rares (ERHR), des Centres Nationaux de Ressources Handicaps Rares (CNRHR), le Groupement National des Handicaps Rares (GNCHR), des Filières de Santé Maladies Rares (FSMR) et des MDPH/MDA.

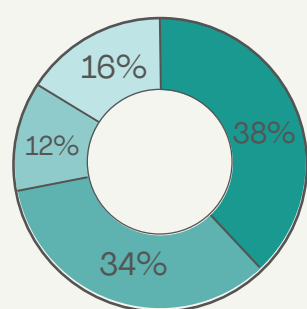
227 répondants au questionnaire



Toutes les régions sont représentées



- Personnes concernées par la demande (38%)
- Proches aidants (34%)
- Professionnels du médico-social (11%)
- Membres d'association (7%)
- Professionnels MDPH/MDA (5%)
- Autre : médecins, salariés... (5%)



94% des réponses proviennent des personnes qui remplissent le dossier complémentaire

- 38% Personnes concernées par la situation de maladie ou handicap rare
- 34% Proches aidants
- 12% Professionnels médico-sociaux
- 16% Autres

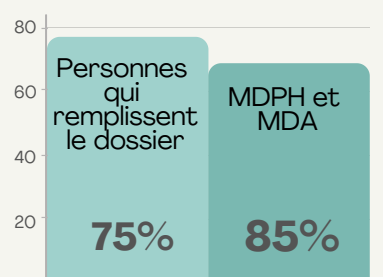


66% des répondants ont mis plus de 30 minutes à remplir le document complémentaire MDPH/MDA

SATISFACTION GLOBALE DU DOCUMENT

Les 3/4 des répondants sont satisfaits avec :

- Parmi les personnes qui remplissent le dossier : **75%**
- Parmi les MDPH/MDA : **85%**



Taux de satisfaction

DES RETOURS POSITIFS...

- Facile de se l'approprier : lecture, compréhension des questions, vocabulaire et remplissage
- Informations transmises décrivant bien les répercussions/limitations de la maladie/du handicap rare sur la vie quotidienne
- Aide les MDPH / MDA à comprendre les retentissements de la maladie rare / handicap rare sur la vie quotidienne
- Permet d'affiner les besoins de compensation du handicap

... ET DES PROPOSITIONS CONSTRUCTIVES

- Eviter les doublons par rapport au dossier MDPH / MDA
- Reformuler les questions pour que les personnes directement concernées puissent aussi remplir le document complémentaire
- Ajouter des items sur le handicap invisible, imprévisible et spécifique
- Améliorer la description d'une semaine type
- Accompagner le document d'une information claire
- Créer un volet "enfants/nourrissons"
- Proposer une version FALC (facile à lire et à comprendre)

APRES L'ENQUETE, QUELLES ACTIONS ?

1

Création d'une version finale prenant en compte les axes d'amélioration recueillis dans les résultats de l'enquête

2

Déploiement du document complémentaire sur tout le territoire accompagné d'une information