



Guide pour la rédaction de la demande MDPH pour un jeune avec le syndrome de Prader-Willi

Formulaire Cerfa 15692-01

 N°15692*01

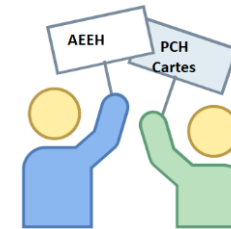
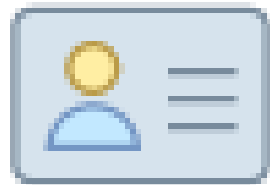
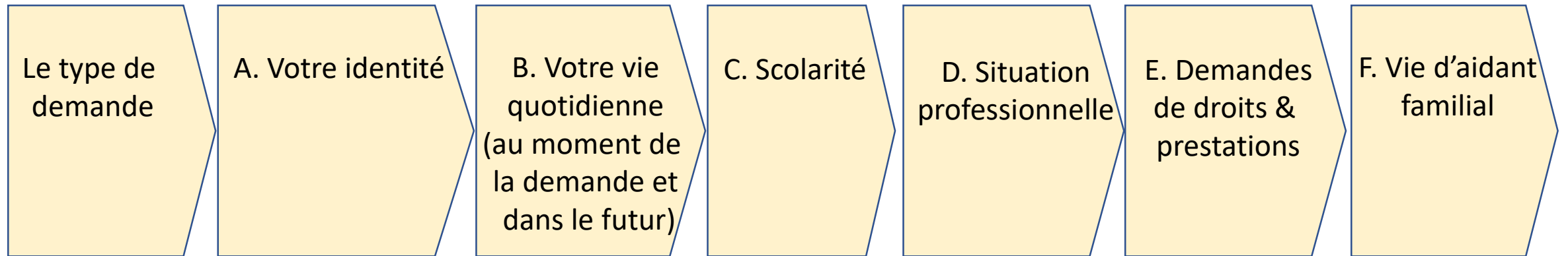
DEMANDE À LA MDPH

Article R 146-26 du code de l'action sociale et des familles
La MDPH, c'est la Maison départementale des personnes handicapées.
Elle étudie votre situation pour répondre aux besoins liés à votre handicap.
*Ce formulaire se déploiera progressivement sur le territoire national entre le 1^{er} septembre 2017 et le 1^{er} mai 2019.
À cette date, il se substituera définitivement au formulaire Cerfa 13788*01.*


Liberté • Égalité • Fraternité
RÉPUBLIQUE FRANÇAISE

MINISTÈRE
DES AFFAIRES SOCIALES
ET DE LA SANTÉ

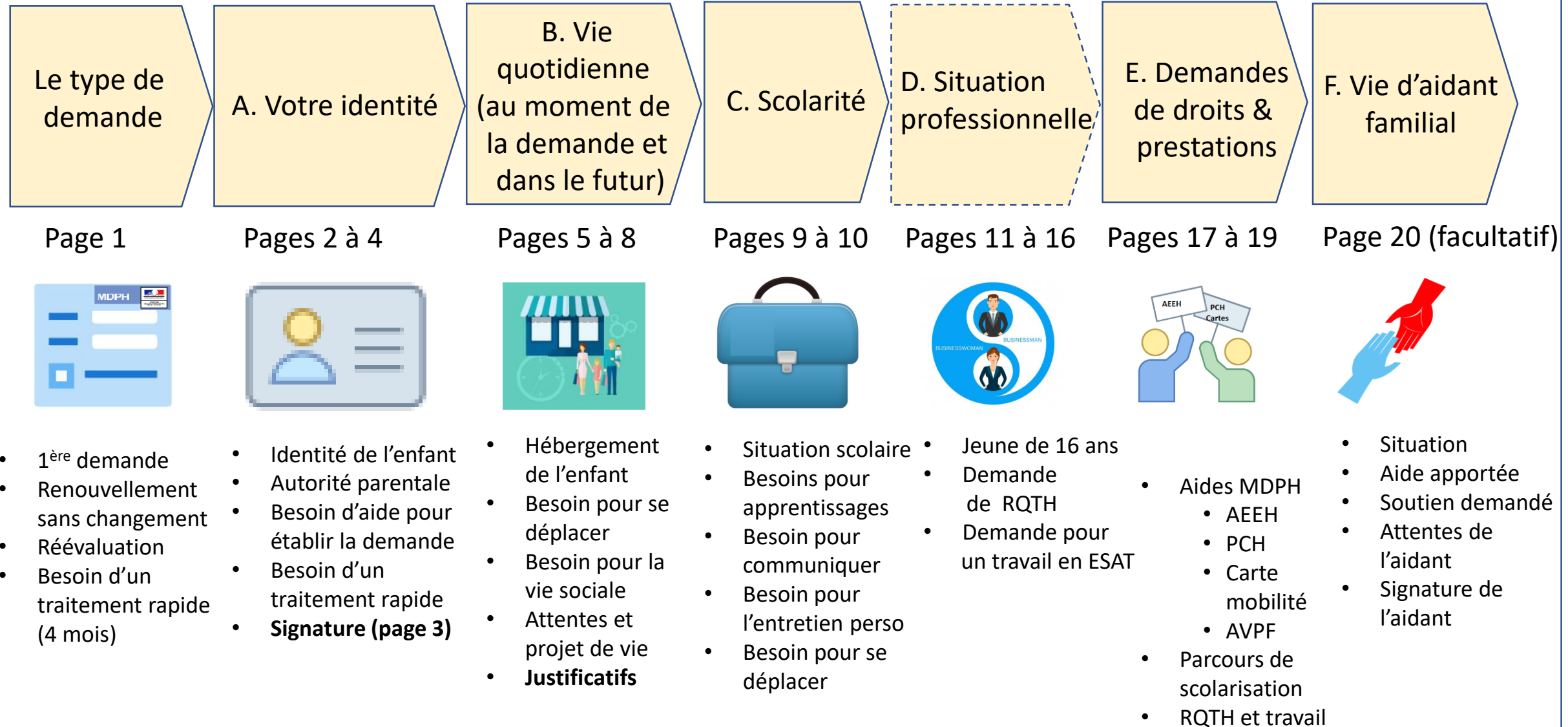
Organisation du document



Attentes
&
Besoins futurs



Organisation du document



Démarches préalables

Pour pouvoir faire valoir vos droits et soumettre votre demande à la MDPH, il faut au préalable avoir :

UN CERTIFICAT MEDICAL (DE MOINS DE 6 MOIS)

- Faire remplir par le médecin qui suit votre enfant le **formulaire MDPH « Certificat Médical » (cerfa 15695-1)**.
 - Si votre médecin n'est pas un spécialiste du syndrome de Prader-Willi, nous vous conseillons de lui proposer de demander conseil au Pôle famille de l'association (par le formulaire de contact du site PWF) . Le Pôle a obtenu du Centre de référence de Toulouse les éléments importants à expliciter sur ce document;
 - Si votre enfant est suivi par le Centre de Référence de Toulouse ou Necker, faites remplir ce formulaire par le Dct Dienne (Toulouse) ou par le Dct Pinto (Necker).
 - Sachez que ce document est essentiel pour la prise en compte du taux d'invalidité, des troubles complexes du syndrome, comme les troubles alimentaires, la fatigabilité, et que c'est le médecin qui prescrit le besoin d'un plan d'accompagnement individuel à l'école, l'AESH, certaines aides techniques.

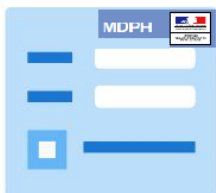
UN GEVA-SCO (pour un jeune à scolariser ou scolarisé)

- Si votre enfant va être scolarisé, vous devez contacter l'enseignant référent à la scolarisation des élèves handicapés (1 an avant la rentrée) et obtenir ce formulaire complété par l'équipe éducative qui sera responsable de la scolarisation de votre enfant. S'il est déjà scolarisé, il faudra le faire réactualiser par l'équipe éducative en charge de votre enfant.
- Le taux d'incapacité de la MDPH n'est pas équivalent au taux d'invalidité de la Sécurité sociale. Le taux MDPH n'apparaît pas dans les dossiers de l'enfant, il n'est utilisé que par la MDPH pour l'attribution des aides. Il n'est pas considéré comme définitif. Mais depuis le 01/01/2019, il sera revu moins souvent.

Première page

Le type de demande

Page 1



- 1^{ère} demande
- Renouvellement sans changement
- Réévaluation
- Besoin de l'aidant familial

Sur la première page du formulaire, vous devez préciser le **type de votre demande** :

1. Soit une première demande
2. Soit un changement de la demande précédente ou une réévaluation (ajouter le n° de dossier)
3. Soit un renouvellement sans changement
4. Vos besoins en tant qu'aidant familial (facultatif)

Les choix 1, 2, 3 sont exclusifs et le choix 4 peut s'ajouter au choix 1 ou 2 ou 3

Vous avez intérêt à faire votre première demande le plus tôt possible, si possible, dès la sortie du service de néonatalité.

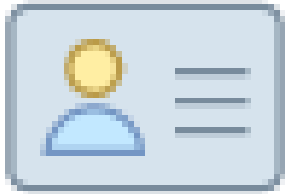
En effet, à ce stade, sauf si votre enfant présente une forme légère du syndrome de Prader-Willi, vous pouvez obtenir le taux d'incapacité 80% qui vous ouvre un plus grand nombre de droits (notamment la carte mobilité inclusion mention invalidité).

Ne pas oublier que le traitement d'une première demande comme une réévaluation prend 4 à 8 mois selon les MDPH. Il faut donc envoyer le formulaire en janvier pour obtenir le retour des demandes liées à la scolarisation en septembre de la même année.

Partie A

A. Votre identité

Pages 2 à 4



- Identité de l'enfant
- Autorité parentale
- Besoin d'aide pour établir la demande
- Besoin d'un traitement rapide
- **Signature (page 3)**

Bloc A1 : Précisez l'identité du jeune porteur du syndrome de Prader-Willi

Bloc A2 : Précisez l'identité des deux parents ou représentant(s) légal (aux)

Bloc A3 : Si vous avez été aidé pour rédiger, indiquer la personne qui a fourni cette aide

Bloc A4 : Ne pas remplir (concernent les personnes majeures)

Bloc A5 : Pour demander une procédure rapide (compter 4 mois) si vous êtes dans les cas cités

Page 4 : Rappel de la nécessité de joindre le certificat médical (formulaire cerfa_15695-01) que vous aurez fait remplir par le centre de référence, ou votre médecin en lien avec le centre de référence (voir page 4 de ce document). Il doit être de moins de 6 mois.

Ne pas oublier de :

- **Signer et dater (sinon le dossier ne sera pas traité)**
- Faire le choix concernant les échanges entre MDPH & professionnels (OUI conseillé)
- Cocher la case de la certification de l'exactitude des éléments
- Cocher la case de demande de procédure simplifiée (rapide) si les conditions sont remplies

Partie B - Pages 5 à 6

B. Vie
quotidienne
(au moment de
la demande et
dans le futur)

Pages 5 à 8



- Hébergement de l'enfant
- Besoin pour se déplacer
- Besoin pour la vie sociale
- Attentes et projet de vie
- **Justificatifs**

Important : vous devez expliciter dans cette partie les conséquences du syndrome sur la vie de votre enfant et celle de sa famille **au moment où vous faites la demande** (et pouvoir les justifier). La projection des besoins et demandes futures sont à exprimer dans la partie « Projet de vie ».

Bloc B1 : Situation de l'enfant (lieu de vie et demande d'indemnisation suite à 1 accident).

La partie « aides financières et ressources » concernent les adultes.

Page 6 cocher les aides dont l'enfant bénéficie

Présence d'une personne auprès de l'enfant

cocher la case correspondant à votre situation concernant le renoncement ou réduction de votre activité professionnelle (vous devrez joindre un justificatif qui le prouve).

indiquez ensuite pour combien de temps vous employer une aide à domicile et votre % de réduction de travail. (Attention, l'emploi d'une aide devra être justifié comme nécessaire du fait du handicap de votre enfant).

Frais liés au handicap : vous mettez le total des coûts engagés du fait du handicap de votre enfant et vous renvoyez à une annexe qui précisera le détail des frais engagés (justifiables, pas de frais futurs) : perte de salaire, professionnels non remboursés par la SS, reste à charge, différence de coût entre les activités adaptées et les activités standard, transports non pris en charge, outils de communication alternative -voir fichier « 3. PWF Aide au récapitulatif des couts liés au SPW »

Partie B - Page 6

B. Vie
quotidienne
(au moment de
la demande et
dans le futur)

Pages 5 à 8



- Hébergement de l'enfant
- Besoin pour se déplacer
- Besoin pour la vie sociale
- Attentes et projet de vie
- **Justificatifs**

Important : la partie B comporte 3 blocs (B1 à B3)

Dans **les blocs B1 et B2** vous devez expliciter les conséquences du syndrome sur la vie de votre enfant **au moment où vous faites la demande** (et donc que vous pouvez justifier).

Dans **le bloc B3**, vous aurez une partie pour indiquer la **projection de vos besoins** compte-tenu de la façon dont vous envisagez l'année à venir (et le futur) de votre enfant

Bloc B1 : Besoin pour la vie à domicile (au moment de la demande)

- Pour régler les dépenses courantes : ne pas cocher pour un jeune de moins de 18 ans
- Pour gérer son budget : ne pas cocher pour un jeune de moins de 18 ans
- Pour l'hygiène corporelle : à cocher pour un enfant qui n'est pas encore propre au delà de 3 ans
- Pour s'habiller : à cocher pour nos jeunes qui mettent beaucoup de temps à s'habiller (on explicitera le temps passé en comparaison à un autre enfant et le besoin de rassurer)
- Pour faire les courses : on peut cocher pour un jeune de plus de 8 ans et on indiquera qu'il n'est pas possible de faire faire des courses (tentation d'achat de nourriture)
- Pour prendre les repas : à cocher compte-tenu du besoin de régime hypocalorique
- Pour faire le ménage et l'entretien des vêtements : concerne les adultes
- Pour prendre de sa santé : pour un jeune de plus de 16 ans
- Autre besoin : vous pouvez ajouter le besoin de repos pour éviter les crises, de faire du sport, la surveillance compte-tenu de l'absence de satiété.

Partie B - Page 7 (1/2)

B. Vie
quotidienne
(au moment de
la demande et
dans le futur)

Pages 5 à 8



- Hébergement de l'enfant
- Besoin pour se déplacer
- Besoin pour la vie sociale
- Attentes et projet de vie
- **Justificatifs**

Important : vous devez expliciter dans cette partie les conséquences du syndrome sur votre vie Et celle de votre famille **au moment ou vous faites la demande** (et pouvoir les justifier). La projection des besoins et demandes futures sont à exprimer dans la partie libre B3 « Projet de vie ».

Bloc B2 : les besoins de compensation de l'enfant (au moment de la demande)

Besoin pour se déplacer : pour un enfant de plus de 8 ans, en fonction de la situation, cocher

- Pour se déplacer à l'extérieur du domicile,
- Pour prendre les transports en commun
- Pour partir en vacances

Besoin pour la vie sociale : en fonction de la situation, cocher

- Pour s'exprimer, se faire comprendre, entendre (difficultés de se faire comprendre)
- Pour avoir des activités sportives et de loisir (besoin d'activités adaptées)
- Pour les relations avec les autres
- Pour assurer sa sécurité (ne pas céder aux envies alimentaires)

Partie B - Page 7 (2/2)

B. Vie
quotidienne
(au moment de
la demande et
dans le futur)

Pages 5 à 8



- Hébergement de l'enfant
- Besoin pour se déplacer
- Besoin pour la vie sociale
- Attentes et projet de vie
- **Justificatifs**

Bloc B3 : Attentes pour compenser la situation du handicap

- Vie à domicile : à cocher si vous voulez garder votre enfant chez vous
- Vie en internat : à cocher si vous voulez que votre enfant intègre un IME en internat
- Un aménagement du domicile : à cocher si vous devez aménager la cuisine (porte,..), chambre,
- Une aide humaine : si vous avez besoin d'un aidant ou si vous voulez vous déclarer aidant familial
- Une aide pour se déplacer : si vous voulez une compensation pour vos frais de déplacement ou si vous avez besoin des bénéficiaires de la carte mobilité inclusion
- Du matériel ou équipement : si vous devez acheter un siège adapté, des jouets adaptés, un ordinateur, du matériel de communication alternative,
- Une aide financière pour compenser le handicap : à cocher si vous voulez l'AEEH (il faut avoir fait le bilan des coûts supplémentaires dans une annexe et avoir mis le total en B2)
- Un accueil temporaire en établissement : **à cocher pour bénéficier des 90 jours de séjour de répit**
- Autre attente : vous pouvez préciser ici les besoins autres comme le sport adapté (n'hésitez pas donner le nom de l'annexe jointe qui précise le ou les besoins supplémentaires)
- Etablissement, service d'accompagnement : si vous voulez un IME, SESSAD, PCPE, ... autour de vous

Partie B - Page 8 (1/2) Projet de vie

B. Vie
quotidienne
(au moment de
la demande et
dans le futur)

Pages 5 à 8



- Hébergement de l'enfant
- Besoin pour se déplacer
- Besoin pour la vie sociale
- Attentes et projet de vie
- **Justificatifs**

Autres renseignements concernant la vie quotidienne :

Cette partie correspond au « Projet de vie ». Elle permet de faire comprendre l'impact du handicap sur votre vie (notamment **en temps**) en accompagnement et prévention des troubles de comportement. Elle permet aussi d'exprimer les attentes pour le futur du jeune, et pour la manière dont vous souhaitez organiser la vie de votre famille **sur les périodes futures**, compte-tenu de la prise en charge du handicap de votre enfant. **Elle est importante** (des exemples peuvent être fournis).

Il faut être synthétique et faire des projections cohérentes. (Vous pouvez créer une annexe et la citer ici). Le détail des aspects scolaires sera donné en partie C. Ici ne mettre que les orientations voulues.

1. Besoin de l'enfant : en fonction de l'âge de l'enfant, indiquez votre souhait pour

- les soins paramédicaux non remboursés (psychomotricité, ergothérapeute, psychologue....)
- le mode de garde (expliquer le besoin de proximité si la solution n'est pas un établissement public)
- le type de suivi (CAMP, SESSAD, libéral..) – expliquer le besoin de ne pas multiplier les RDVs pour le suivi en SESSAD, ou l'importance d'accéder à des professionnels connaissant le SPW si libéral
- Les attentes pour permettre à l'enfant de supporter son corset, le dispositif pour le sommeil,
- Les attentes pour assurer la vigilance alimentaire (présence renforcée, aide psy,)
- Les moyens envisagés pour la prévention des colères (horaires allégés, ...)
- le type de scolarisation (IME, ULIS, scolarisation normale avec horaire adapté) – le détail sera en C
- Les attentes pour assurer une activité physique à votre enfant
- les attentes pour faciliter la sociabilité : activités de loisirs adaptés, vacances adaptées,.....

Partie B - Page 8 (2/2) Projet de vie

B. Vie
quotidienne
(au moment de
la demande et
dans le futur)

Pages 5 à 8



- Hébergement de l'enfant
- Besoin pour se déplacer
- Besoin pour la vie sociale
- Attentes et projet de vie
- **Justificatifs**

2. Votre vie de famille : en fonction de l'âge de l'enfant et votre situation, **explicitiez le temps consacré à l'enfant** (à la maison, en transport, en RDV, ...) et formulez la manière dont vous projetez l'évolution de votre vie de famille pour expliciter vos besoins futurs de compensation. Vous les justifiez par la nécessité de pouvoir assurer votre vie de couple, garder du temps pour les autres enfants, pour vous, pour continuer une activité professionnelle ou pour devenir aidant familial... (tout ne sera pas pris en compte mais vous montrez votre investissement). C'est-à-dire que vous indiquez :

- L'extrapolation de votre temps et des moyens pour assurer des repas adaptés (légumes et fruits frais, bio si possible, matériel culinaire spécifique...).
- le besoin d'aide extérieure pour continuer une activité professionnelle (indiquer le nombre d'heures par semaine et les travaux à confier en les justifiant compte-tenu des besoins futurs de l'enfant
- Ou le besoin de compensation pour une réduction future de votre activité professionnelle en lien aux besoins de l'enfant
- Ou votre décision de devenir aidant familial pour votre enfant (préciser l'échéance)
- Vos besoins de formation (communication alternative, formation au handicap, Et fournir les dates de session et tarifs)
- Vos besoins de répit ou le besoin de répit pour la fratrie (précisez les dates de séjour et tarifs)
- Vos besoins futurs d'aménagement (cuisine, chambre, ...) et d'équipements – l'idéal est de fournir un devis
-

Partie C Vie scolaire

C. Scolarité

Pages 9 à 10



- Situation scolaire
- Besoins pour apprentissages
- Besoin pour communiquer
- Besoin pour l'entretien perso
- Besoin pour se déplacer

Important, pour cette partie, c'est le **GEVASCO qui sera considéré avant vos demandes**. IL faut donc :

- que vous passiez du temps en amont avec l'équipe éducative pour que le document vous convienne
- que vous soyez cohérent avec le contenu du document et si vous avez des besoins spécifiques que vous explicitiez pourquoi ils ne sont pas inclus dans ce formulaire.

Bloc C1 : Situation scolaire

- Précisez l'établissement où est scolarisé l'enfant, et le type d'accompagnement éventuel dont il bénéficie (**pour les enfants de plus de 6 ans**)
- **Si l'enfant n'est pas scolarisé, indiquez la raison adéquate**

Bloc C2 : Besoin dans la vie scolaire

- Besoin en lien avec les apprentissages : pour les plus jeunes, ne pas hésitez à cocher toutes les cases.
- Besoin pour communiquer : ne pas hésitez à cocher toutes les cases pour justifier le besoin d'AESH (vous pouvez avoir envie de montrer que votre enfant se débrouille bien, mais ce qui est mis dans ce dossier n'est pas transmis ailleurs. Vous n'avez donc pas de raison de minimiser les difficultés).
- Besoin pour l'entretien personnel : cochez la case « pour les repas » et dans « Autre » indiquez l'absence de satiété et la difficulté de ressentir le froid et le chaud
- Besoin pour se déplacer : cochez les cases adéquates, nous recommandons de cocher « transport en commun » et « extérieur » s'il faut craindre les tentations d'achat de nourriture.

Partie C Vie scolaire

C. Scolarité

Pages 9 à 10



- Situation scolaire
- Besoins pour apprentissages
- Besoin pour communiquer
- Besoin pour l'entretien perso
- Besoin pour se déplacer

Bloc C3 : Attentes en matière de vie scolaire

- N'oubliez pas de cocher les cases qui correspondent à vos attentes
- Rappelez-vous que la demande d'AESH doit être prescrite par le médecin dans le certificat médical
- La partie libre va vous permettre de faire des demandes spécifiques comme :
 - Ce qui est prévu pour les repas (à la cantine avec PAI et AESH, à la maison, préparé à la maison et pris à la cantine, et les couts afférents)
 - Les exigences à respecter concernant la sollicitation en gouter et collation
 - Le besoin d'une AESH (pour la cantine et les cours) si l'enfant n'est pas en IME
 - Le besoin de partir en séjour scolaire comme les autres avec accompagnateur
 - Les aménagements de scolarité vu avec l'équipe éducative (pour un jeune en IME, Participer à des cours pour augmenter ses apprentissages, pour un jeune en ULIS ou scolarisation normale, des réductions d'horaires et un étalement du parcours scolaire,...)
 - L'accès aux dispositifs spécifiques (ordinateur, tablette, scanner de poche, ...)
 -

Partie D Votre situation professionnelle

D. Situation professionnelle

Pages 11 à 16



- Pour jeune > 16 ans
- Demande de RQTH
- Demande pour un travail en ESAT

Cette partie concerne les jeunes avec un travail et les jeunes d'au moins 16 ans.

Pour les jeunes d'au moins 16 ans qui souhaitent travailler, en remplissant cette partie, ils pourront demander dans la partie E, la RQTH (statut de travailleur handicapé), ce qui facilitera les démarches pour l'accès au travail ensuite.

Bloc D1 : Pour les jeunes d'au moins 16 ans, travaillant en ESAT.

Bloc D2 : Expliciter votre niveau de scolarité et les diplômes obtenus selon le cas.

Bloc D3 : Expliciter votre projet professionnel sans oublier de cocher les cases indiquant que c'est une orientation future pour un jeune d'au moins 16 ans ne travaillant pas en ESAT

Partie E Expression des demandes des droits et prestations

E. Demandes de droits & prestations

Pages 17 à 19



- Aides MDPH
 - AEEH
 - PCH
 - Carte mobilité
 - AVPF
- Parcours de scolarisation
- RQTH et travail

Cette partie a pour objet de définir les aides demandées. La demande doit être cohérente avec Les frais et réduction de revenus justifiés explicités dans les parties précédentes.

Il faut définir, en fonction de votre situation, si vous optez pour un complément AEEH ou des aides PCH. Tant que l'enfant a moins de 8 ans, le complément AEEH est généralement plus facile à obtenir. Si vous n'aviez pas de travail au moment de la naissance de votre enfant, et que vous avez renoncé à chercher un travail compte-tenu du handicap de votre enfant, pour faire valoir des droits à une Compensation, vous devrez soit employer une personne externe (au moins en temporaire), pour pouvoir assurer un emploi (CDD ou autre), soit vous déclarer en aidant familial.

Reportez vous au document « 1. PWF_2019_Récapitulatif des aides V1 » pour connaître les barèmes et vérifiez sur internet avec les liens fournis si les montants ont été réactualisés.

Bloc E1 : Demandes relatives à la vie quotidienne

AEEH et complément : à cocher systématiquement

PCH : à cocher si vous avez fait des dépenses (avec justificatifs) concernant l'aménagement de la maison Et de votre voiture ou pour des transports exceptionnels justifiés et non remboursés, et/ou si vous renoncez au complément AEEH pour obtenir une compensation d'aide / d'aidant familial.

Carte mobilité inclusion invalidité, stationnement : à cocher systématiquement

Partie E Expression des demandes des droits et prestations

E. Demandes de droits & prestations

Pages 17 à 19



- Aides MDPH
 - AEEH
 - PCH
 - Carte mobilité
 - AVPF
- Parcours de scolarisation
- RQTH et travail

Bloc E2 : Demandes relatives à la vie scolaire

- Cocher Parcours scolaire et confirmer votre demande :
 - Soit IME (précisez externat ou internat)
 - Soit IME avec des apprentissages en milieu ordinaire (précisez externat ou internat)
 - Soit inclusion en ULIS avec AESH
 - Soit inclusion avec AESH (et éventuellement aménagement d'horaire)
 - Autre (éventuellement selon votre situation et votre environnement)
- En cohérence avec le document GEVASCO (sinon rappeler la raison principale de l'écart)

Ajouter les besoins complémentaires si nécessaire pour :

- Les transports
- Les repas
- L'accès à un espace de repos
- L'activité sportive adaptée
- L'accès aux activités extra-scolaires de l'établissement (musique, dessin, ...)
- Une prise en charge d'ergothérapeute, d'un soutien, ...

Si vous hésitez, vous pouvez aussi cocher plusieurs choix. La MDPH recherchera ce qui semble le plus adapté.

Partie E Expression des demandes des droits et prestations

E. Demandes de droits & prestations

Pages 17 à 19



- Aides MDPH
 - AEEH
 - PCH
 - Carte mobilité
 - AVPF
- Parcours de scolarisation
- RQTH et travail

Bloc E3 : Demandes relatives au travail, l'emploi et la formation professionnelle

Pour les jeunes d'au moins 16 ans,

- Cocher RQTH
- Cocher l'orientation professionnelle souhaitée si nécessaire

Partie F Vie de votre aidant familial

E. Demandes de droits & prestations

Pages 17 à 19



- Aides MDPH
 - AEEH
 - PCH
 - Carte mobilité
 - AVPF
- Parcours de scolarisation
- RQTH et travail

Cette partie, optionnelle, concerne le parent se déclarant aidant familial. Avec cette partie, la MDPH va repérer les besoins d'assistance pour l'aidant. Il n'est pas exclusivement liée à la demande de statut d'aidant familial.

Notez que le statut d'aidant familial doit être justifié par nécessité de s'occuper de son enfant, au minimum une heure par jour.

Il peut aussi être demandé temporairement pour obtenir un congés de 3 mois de son employeur, un congés formation, par exemple (se reporter au document récapitulatif des aides)

Bloc F1 : Situation et besoins de l'aidant familial

Après l'identité de l'aidant, cocher la nature des aides apportées par l'aidant à votre enfant au moment de la demande, et dans le bloc suivant, la situation future éventuelle de l'aidant.

Bloc F2 : Attentes de l'aidant familial

Cochez les attentes de l'aidant familial

=> Si vous avez arrêté votre travail ou êtes sans travail, cochez la case « être affilié gratuitement à l'assurance vieillesse »

N'oubliez pas de **signer !**

Assurer la cohérence de vos demandes

E. Demandes de droits & prestations

Pages 17 à 19



- Aides MDPH
 - AEEH
 - PCH
 - Carte mobilité
 - AVPF
- Parcours de scolarisation
- RQTH et travail

Vous n'avez pas intérêt à minimiser votre investissement et les difficultés de votre enfant dans ce document. Le document reste à la MDPH (institution départementale) et ne sera pas transmis ailleurs. Il ne sert qu'à évaluer vos compensations.

Avec la reconnaissance d'un taux d'incapacité élevé, vous pourrez bénéficier de certains avantages qui vous sont dus.

Concernant vos projets, ils peuvent évoluer dans le temps sans impact pour vous.

Par contre, vos demandes doivent être cohérentes :

Les demandes exprimées dans la partie E doivent découler des besoins exprimés en B2-B3 et C2-C3.

Si vous souhaitez que votre enfant soit scolarisé dans un établissement ordinaire ou en ULIS, il ne faut pas insister sur la fréquence de ses crises de colère, par exemple, mais plutôt expliquer les conditions pour les prévenir (réduction des horaires, aide pour les trajets, accès à une salle de repos ...).

Si vous demandez une compensation pour cessation ou réduction d'activité, il faut que vous justifiez d'une fin de contrat ou du passage à temps partiel. Le renoncement à la recherche d'un travail ne donne accès à aucune compensation.

Il est utile de donner en annexe un exemple de votre emploi du temps qui explique le temps consacré à votre enfant pour justifier d'une aide extérieure.

Le syndrome de Prader-Willi est trop rare pour que le personnel de la MDPH en connaisse les impacts. Aussi, le certificat médical est-il primordial. Il vous faut mettre en avant la vigilance requise face aux troubles alimentaires et ses frustrations, l'anxiété, la fatigabilité pouvant entraîner des troubles de comportement et insister sur la prévention, justifiant votre investissement.

Contester la décision MDPH

E. Demandes de droits & prestations

Pages 17 à 19



- Aides MDPH
 - AEEH
 - PCH
 - Carte mobilité
 - AVPF
- Parcours de scolarisation
- RQTH et travail

Certaines MDPH sont très sollicitées, et ne prennent pas en compte la complexité des impacts liés au syndrome de Prader-Willi.

Si la réponse que vous avez obtenue est très en deçà de ce auquel vous pouvez prétendre, N'hésitez pas à contester la décision.

La procédure, applicable depuis le 1/01/19 est la suivante :

- Dans les 2 mois qui suivent la réception de la décision, vous adressez par courrier à votre MDPH, à l'attention du Président de la CDAPH, un Recours Administratif Préalable Obligatoire (RAPO) expliquant le motif du recours et tous les documents complémentaires que vous pensez utiles.
- En parallèle, vous contactez l'association PWF en expliquant votre situation pour que notre président puisse rédiger un courrier appuyant votre demande de recours.

Votre dossier sera alors ré-examiné.

Si la réponse au RAPO est toujours en deçà de vos droits, vous pouvez faire un recours au contentieux: au Tribunal de Grande Instance pour que votre demande soit réexaminée par un tribunal. Il faut alors:

- Faire le recours dans un **délai de deux mois** à réception de la notification de la CDAPH du RAPO, **par lettre recommandée avec accusé de réception,**
- **Motiver** votre requête et fournir tous les documents complémentaires que vous pensez utiles, en joignant la **copie de la décision du RAPO.**

Si la demande est réelle, vous obtiendrez satisfaction.