

Sommaire

01 QUI SOMMES
NOUS ?

02 LA COIMMISSION
D'ATTRIBUTION DE LA
MDPH

03 NOS REMERCIEMENTS

ASSOCIATION DREPAGUYANE

1. Qui sommes nous ?

L'association DRÉPAGUYANE a été créée le 9 avril 2010.

Parmi ses nombreuses missions, DREPAGUYANE a pour but :

- D'écouter, d'accompagner les malades drépanocytaires et leurs familles dans leurs démarches administratives, professionnelles et sociales.

C'est dans le cadre de cette mission d'accompagnement que je vous parlerai de notre participation à la commission d'attribution de la MDPH.



LA COMMISSION D'ATTRIBUTION DE LA MDPH

La commission d'attribution est une commission pluridisciplinaire qui donne droit ou pas à plusieurs aides : AAH (Allocation Adultes Handicapés), AEEH (Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé), etc...où un membre d'association a toute sa place pour mieux défendre et expliquer les nombreux dossiers que déposent les patients drépanocytaires.

LA COMMISSION D'ATTRIBUTION DE LA MDPH : FONCTIONNEMENT

Au sein de cette commission souvent la drépanocytose est peu ou pas connue des différents professionnels qui y siègent. Cette méconnaissance peut entraîner des réponses défavorables aux demandes exprimées par les patients.

Donc notre rôle consistait à mieux expliquer les conséquences de la maladie sur le quotidien de la personne drépanocytaire ainsi que sa souffrance physique et psychologique. Suite à ces explications certains dossiers recueillaient des avis favorables.

Notre présence au sein de cette commission, nous a permis de constater qu'un certain nombre de demandes était très mal remplies autant par les médecins que par la personne drépanocytaire ou la famille.

LA COMMISSION D'ATTRIBUTION DE LA MDPH : FONCTIONNEMENT

L'expérience au sein de cette commission nous a permis de mieux répondre aux attentes de la commission. Ainsi pour mieux aider les patients qui sont dirigés vers l'association par le Centre de Référence ou par d'autres drépanocytaires, nous analysons avec eux leurs besoins et leurs difficultés dans leur quotidien avec la drépanocytose.* Nous les aidons dans la recherche des pièces justificatives : avis d'imposition ou non, pour les patients étrangers leur titre de séjour ou encore le récépissé de leur demande. Ensuite nous leur expliquons l'importance de bien expliquer dans les moindres détails leur vécu avec la drépanocytose, car souvent c'est en fonction de ce récit et des observations du médecin, que la commission va statuer favorablement ou non donc il est également important que les médecins puissent bien détailler les conséquences de la maladie sur le patient.

LA COMMISSION D'ATTRIBUTION DE LA MDPH : FONCTIONNEMENT

Nous les accompagnons également en cas de refus pour faire appel de la décision dans le délai imparti avec lettre et cachet de la poste faisant foi.

Depuis notre sortie au sein de cette commission, et pour que notre accompagnement soit le plus efficient auprès des patients et des familles, nous avons mis en place un réseau de « personnes ressources » au sein des différentes administrations suivantes, la Caisse Générale de la Sécurité Sociale de Guyane (CGSS), la Caisse d'Allocation Familiale (CAF), la Maison Départementale des Personnes en situation de Handicap (MDPH), l'Office Français de l'Immigration et de l'Intégration (OFII), la Direction Générale des Finances Publiques (DGFIP), la Préfecture de Guyane et d'autres organismes pour accompagner, orienter et conseiller nos drépanocytaires et leurs familles.

REMERCIEMENTS

A tous les partenaires institutionnels ou privés qui nous font confiance et continuent leur collaboration avec DREPAGUYANE.





Association DE PAGUYANE

Téléphone 94 2... 57...

DRÉ

PA

N
RÉ
94 2
l.com

Merci pour votre attention

