

L'axe médico-social des filières maladies rares

7 avril 2015

Le handicap: quelle définition?

La définition du handicap

- **Article 2 de la loi du 11 janvier 2005 (art. L 114 CASF) :**
« 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. »

Ce n'est donc pas l'altération de fonction (déficiência) qui constitue le handicap mais l'interaction entre:

- **cette altération et l'environnement de la personne,**
- **et le retentissement induit dans la vie de la personne.**

La définition de la compensation

*« La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. **Cette compensation consiste à répondre à ses besoins, qu'il s'agisse de l'accueil de la petite enfance, de la scolarité, de l'enseignement, de l'éducation, de l'insertion professionnelle, des aménagements du domicile ou du cadre de travail [...] des aides de toute nature à la personne ou aux institutions pour vivre en milieu ordinaire ou adapté [...]** »*

Art. L. 114-1-1 du CASF

Les conséquences juridiques de ces définitions

- ❖ Nécessité d'une **évaluation pluridisciplinaire**
- ❖ **Détermination des besoins de la personne** en prenant en compte son environnement
- ❖ Une **conception large du droit à compensation** (*qui inclut toutes les réponses individuelles et collectives aux besoins des personnes handicapées relevant ou non du champ de compétence de la CDAPH*)
- ❖ mais **qui ne signifie pas que la totalité de la compensation** sera financée par des prestations spécifiques au handicap

La CNSA

La CNSA

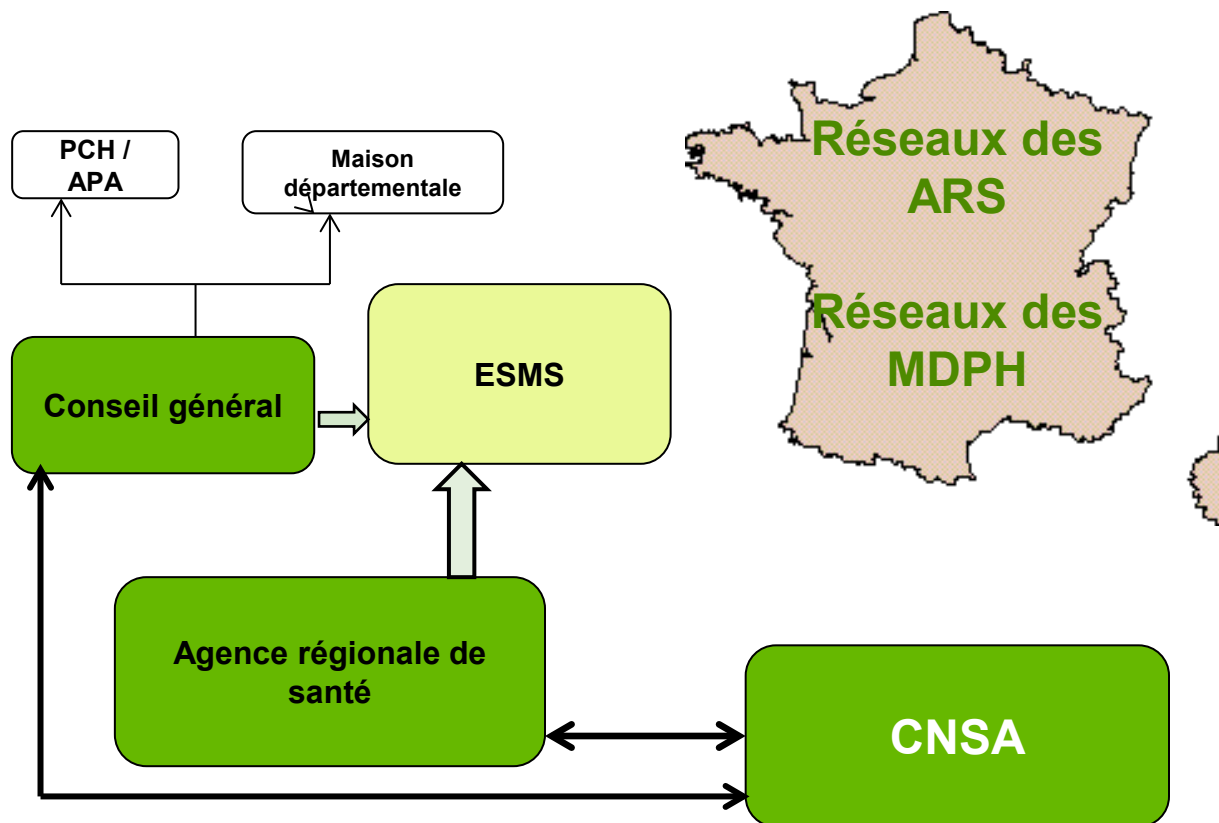
La CNSA est à la fois une caisse et une agence qui a un statut d'établissement public administratif dirigée par un directeur, dispose d'un conseil et d'un conseil scientifique

Deux missions principales :

- ❖ Financer l'accompagnement de la perte d'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.
- ❖ Assurer une mission d'expertise, d'information et d'animation pour garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire pour l'ensemble des dépendances

Le rôle d'agence de la CNSA

Personne handicapée/ Personne âgée

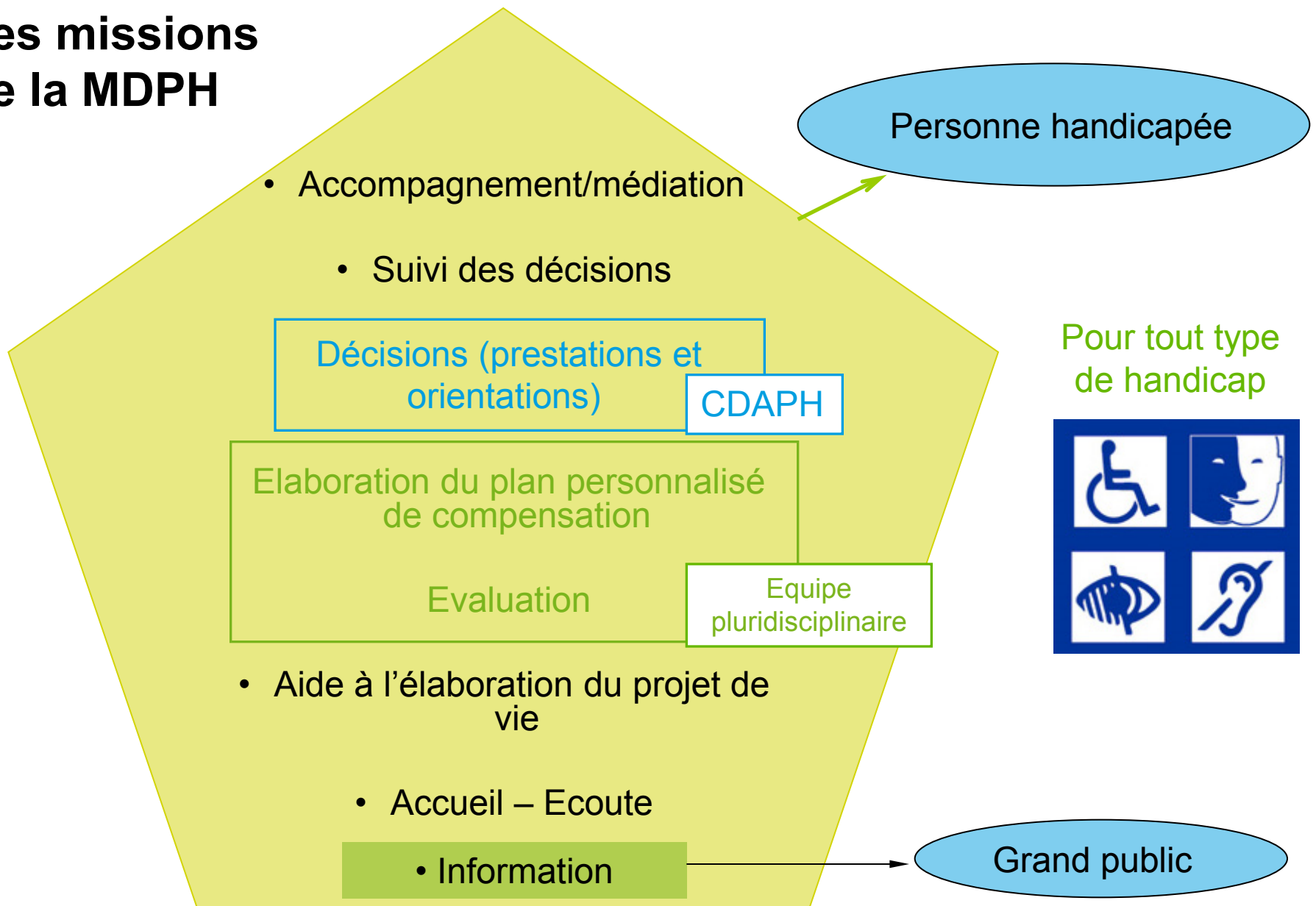


Garantir l'égalité de traitement sur tout le territoire et pour l'ensemble des handicaps ;

Encourager la recherche et les actions innovantes

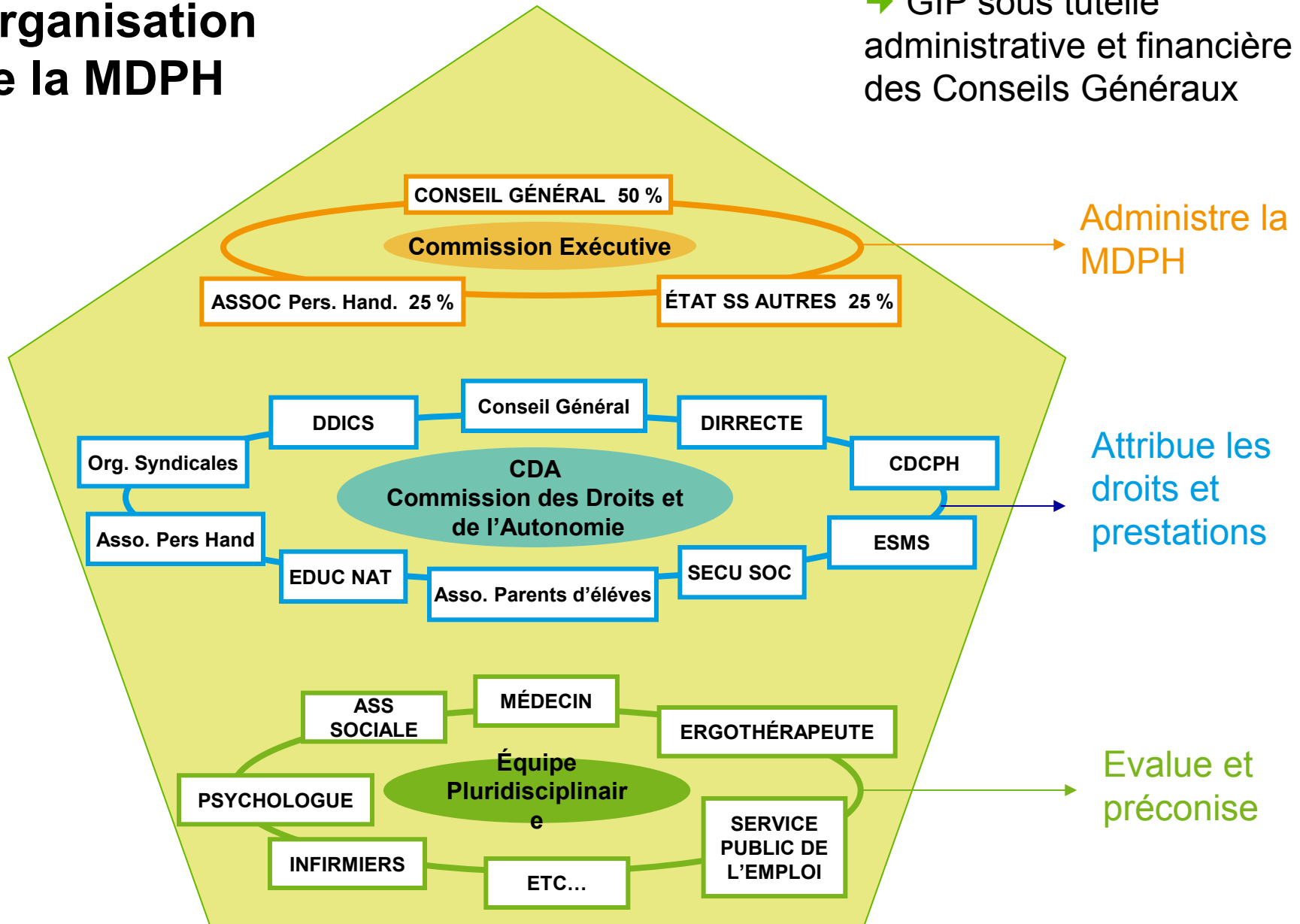
Les MDPH

Les missions de la MDPH



Organisation de la MDPH

→ GIP sous tutelle administrative et financière des Conseils Généraux



L'équipe pluridisciplinaire

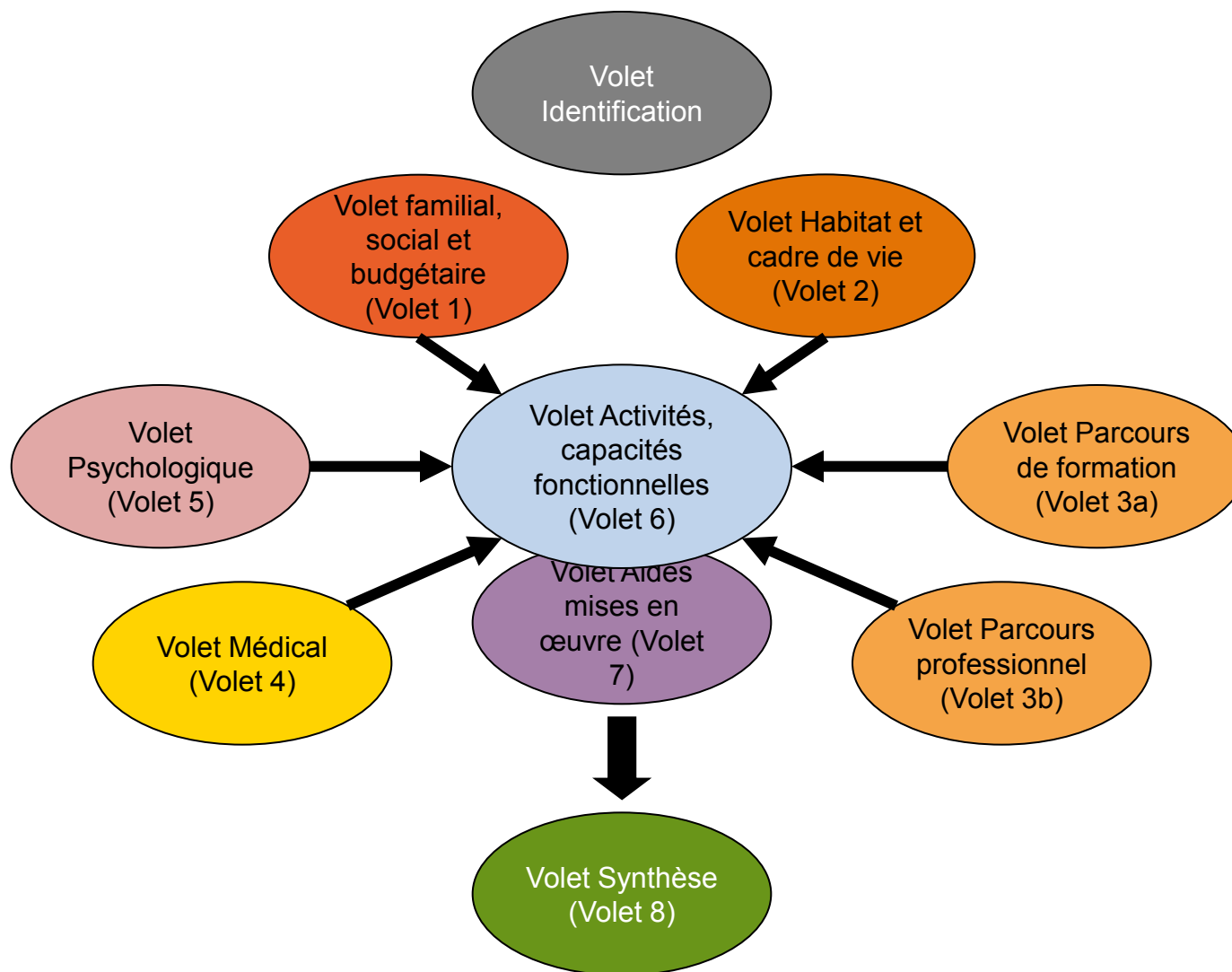
- Son rôle :
 - ❖ Évaluer les besoins de compensation et l'incapacité permanente sur la base du projet de vie et de références définies par voie réglementaires
 - ❖ Proposer un plan personnalisé de compensation
 - ❖ Déterminer, le cas échéant, un taux d'incapacité permanente en application du guide-barème
- Chaque évaluation est individualisée, il n'y a pas d'obligation de méthode (visite à domicile non systématique par exemple)
- La composition de l'équipe pluridisciplinaire est «à géométrie variable» selon les situations.

Les compétences de la CDAPH

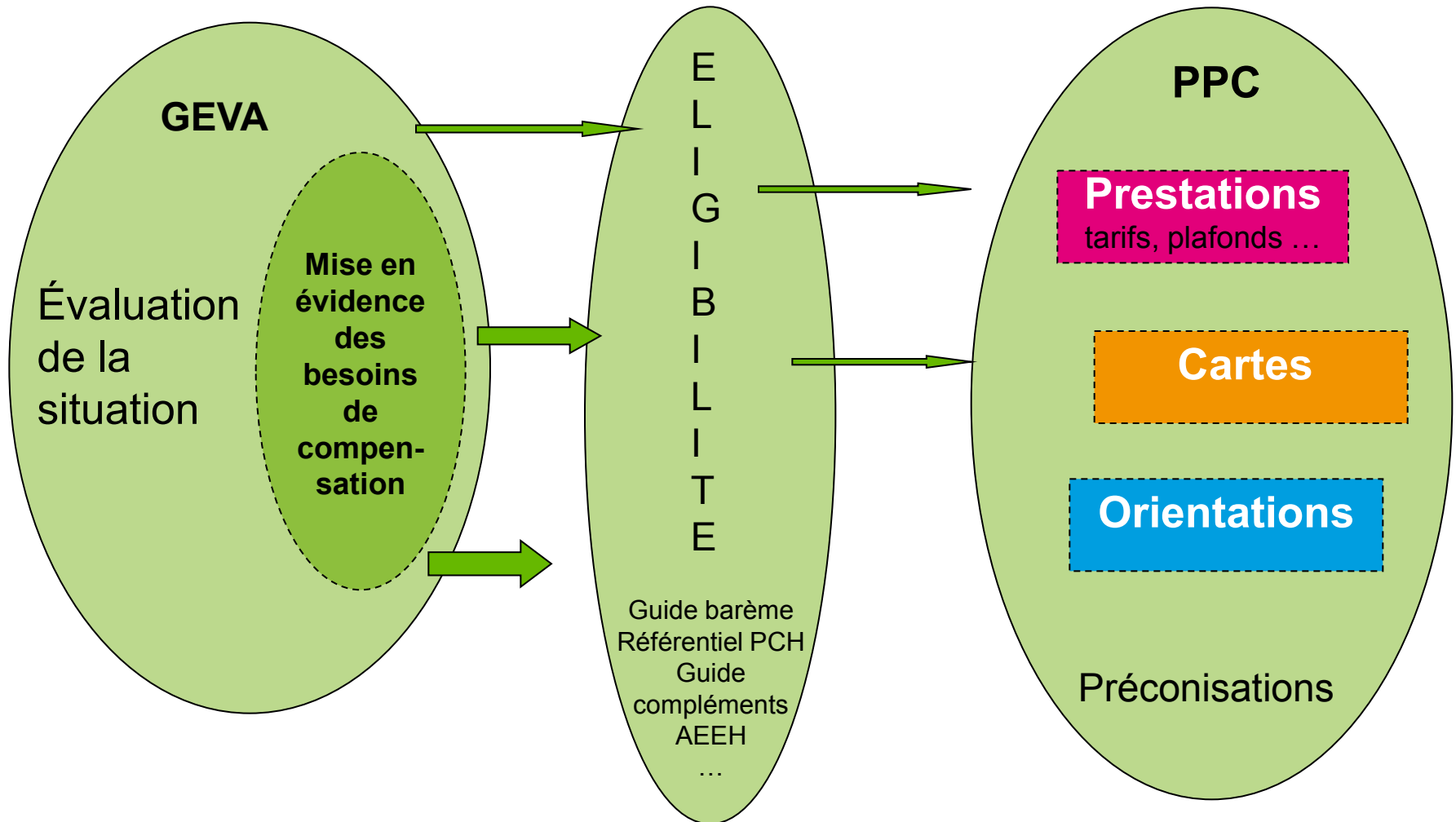
- ❖ Se prononcer sur l'orientation de la personne handicapée et les mesures propres à assurer son insertion
- ❖ Désigner les établissements ou services correspondant aux besoins ou concourant à la rééducation, à l'éducation, au reclassement et à l'accueil
- ❖ Apprécier si la situation justifie l'attribution de la carte d'invalidité, de la CPPH, de l'AEEH et son complément, de l'AAH, du complément de ressources ou de la PCH
- ❖ Reconnaître la qualité de travailleur handicapé
- ❖ Statuer sur l'accompagnement des personnes handicapées âgées de plus de soixante ans hébergées dans les structures pour personnes handicapées adultes

Un outil pour l'évaluation: le GEVA

La logique de l'outil du GEVA



Distinguer Evaluation /Eligibilité/ Réponses



**Quelles pistes d'actions pour les
filiales maladies rares?**

Réunion en mars avec 7 filières

AnDDI	Anomalies du développement
BRAIN TEAM	Maladies rares à expression motrice ou cognitive du système nerveux central
DefiScience	Maladies rares du développement cérébral et déficience intellectuelle
FIRENDO	Maladies rares endocriniennes
NeuroSphinx	Complications neurologiques et sphinctériennes des malformations pelviennes et médullaires rares
SENSGEN	Maladies rares sensorielles
FiISLAN	Sclérose latérale amyotrophique et Maladies du neurone moteur

CONSTATS de la CNSA

- Des points communs en termes de handicap mais pas avec le même impact sur chaque filière

Travail inter-filière qui est à construire

La place privilégiée des associations dans les questions de handicap

Un travail par filière à mener

Enjeux de coopération avec l'ensemble des acteurs (et non pas de juxtaposition d'actions).

3 pistes pour le travail transversal aux filières

- ⇒ Travailler sur le lien avec les MDPH : les outils transversaux
 - Aide au remplissage des certificats médicaux
 - Outil de liaison GEVA compatible
- ⇒ Dynamique de formations en direction des professionnels
- ⇒ Travail avec l'Education Nationale

Actions à mener par filières

- à la demande des filières : Possibilité de participation de la CNSA afin de :
 - Mieux comprendre la notion de handicap
 - Participer à des actions d'information nationale
 - Faciliter la mise en lien et la réciprocité entre acteurs sanitaires et médico
 - Faciliter la diffusion et l'information auprès des acteurs médico-sociaux.

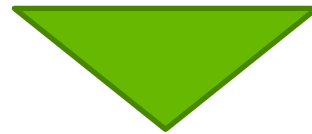
Le défi : permettre la coopération des acteurs au bénéfice de la personne

Les équipes relais handicap rare

Rappel de la définition du handicap rare

Le 1^{er} schéma national pour les handicaps rares – 2009-2013

Une **ambition nationale** pour des situations souvent méconnues, isolées, difficiles à appréhender qui sont la conséquence d'une association très particulière et très peu fréquente de déficiences :



Une rareté des publics

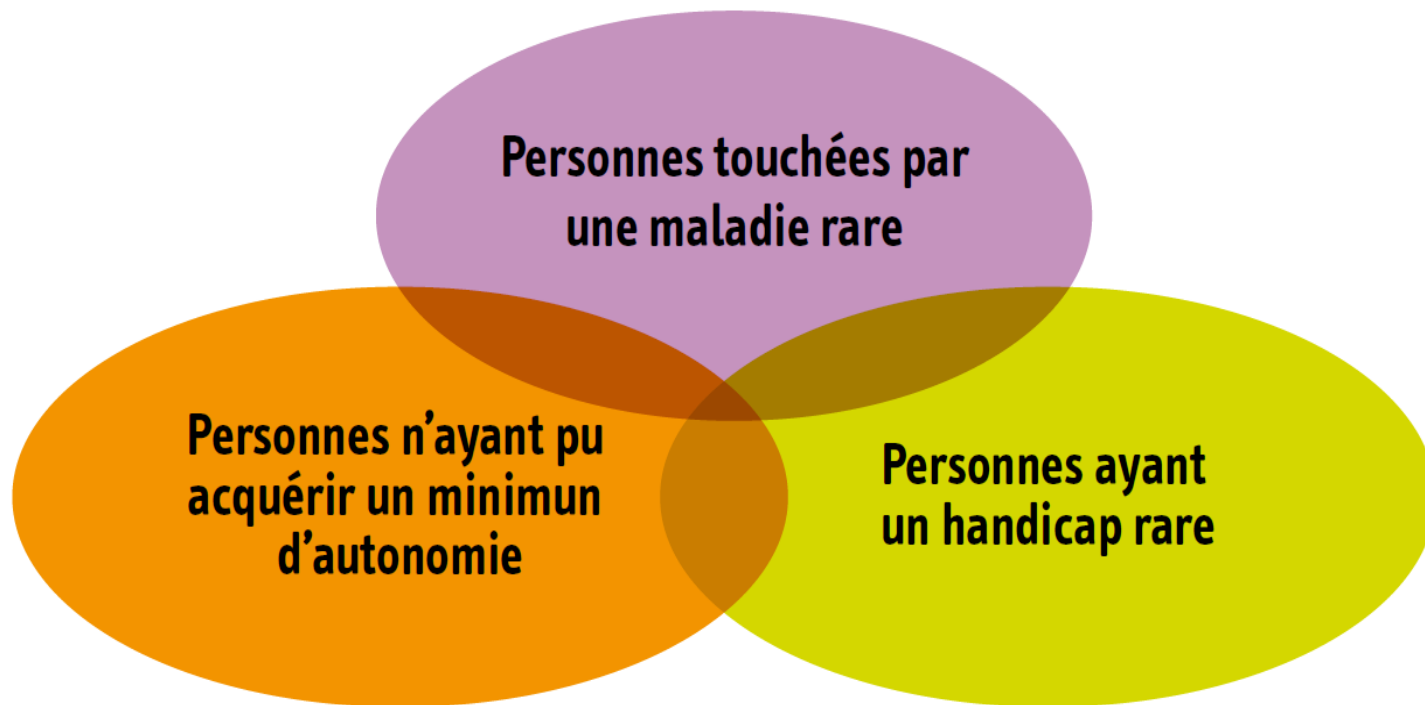
*Une rareté des combinaisons
de déficiences*

Une rareté et une complexité des technicités

Une augmentation des
compétences et des ressources
collectives



La structuration territoriale des
expertises et des
accompagnement médico-sociaux



**Personnes porteuses d'une
combinaison complexe de handicaps
dont la lourdeur génère l'impossibilité
d'acquérir de l'autonomie**

**Personnes avec association rare et
simultanée de déficits sensoriels,
moteurs, cognitifs ou de troubles
psychiques.**

La notion d'intégration

Pourquoi les approches traditionnelles de coordination sont-elles insuffisantes dans les situations rares ?

- Coordination = interactions entre plusieurs professionnels, fondées sur leur bonne volonté,
- La simple coordination « naturelle » entre acteurs se réalise dans leur contexte propre et cloisonné (exemple: les réseaux de soins qui coordonnent les acteurs du soin, les CLIC dans le champ social et médico-social)
- La coordination peut suffire quand la situation est simple : plus il y a **d'incertitudes et de complexité** dans une situation, ce qui génère une **interdépendance forte entre professionnels**, plus l'intégration s'avère nécessaire

Les équipes relais : Leurs missions

Ressources et réseau

- Etat des lieux des ressources du territoire – formalisation d'un réseau
- Repérage des situations et étayage des réponses d'accompagnement et de prises en charge aux différentes situations du territoire

Evaluation et appui

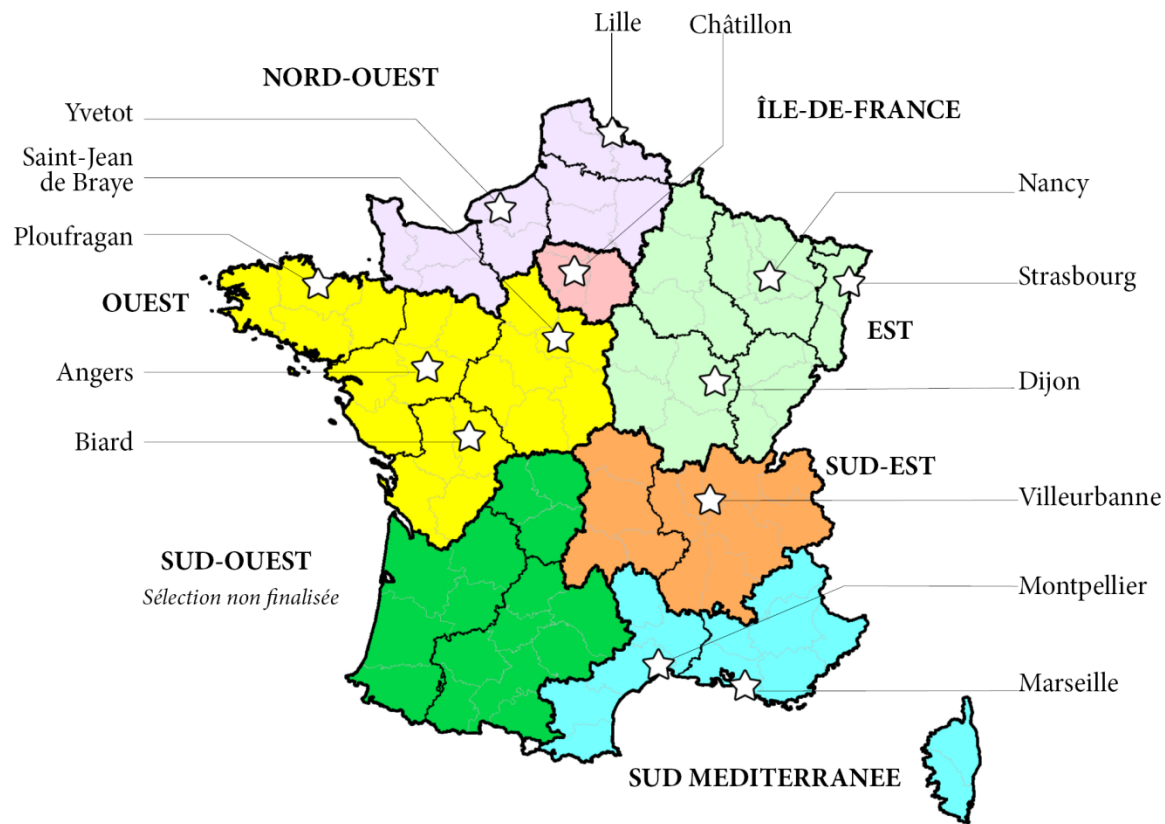
- Evaluation des situations et appui à l'élaboration de projets d'accompagnement individualisé des personnes en situation de handicap

Connaissances et formation

- Contribution à la capitalisation d'un haut niveau d'expertise, à la formation, à l'organisation des connaissances et des savoirs acquis ainsi qu'à leur diffusion

Implantation des équipes relais handicaps rares

Au 17 février 2015



- Prochaine réunion CNSA / filières maladies rares mi-septembre 2015
- Ouverture aux filières maladies rares intéressées

Mireille.prestini@cnsa.fr

Frédéric.tallier@cnsa.fr

MERCI de VOTRE ATTENTION!

De : [TALLIER Frédéric](#)
A : [GIVONY Maria](#)
Cc : [LAMIAUX Jean-Michel](#)
Objet : RE: Diaporama de la CNSA au COPIL maladies rares : autorisation de dépôt sur un serveur sécurisé ?
Date : mercredi 24 mai 2017 10:39:12
Pièces jointes : [image002.png](#)

Bonjour,
il s'agit du document que nous avons développé en commun avec ma collègue de la direction des établissements et services médico-sociaux. Si le document est sous format pdf non modifiable vous pouvez bien sûr le mettre à disposition sur votre serveur sécurisé.
Bonne journée, cordialement

Frédéric TALLIER
Expert médical secteur personnes handicapées
Direction de la Compensation
Caisse Nationale de Solidarité pour l'Autonomie
66 avenue du Maine
75682 PARIS cedex 14
Tél. : 01 53 91 28 32
frederic.tallier@cnsa.fr

De : GIVONY Maria [mailto:maria.givony@aphp.fr]
Envoyé : vendredi 19 mai 2017 15:02
À : TALLIER Frédéric
Objet : Diaporama de la CNSA au COPIL maladies rares : autorisation de dépôt sur un serveur sécurisé ?

Bonjour Dr Tallier,

En tant que chef de projet de la filière maladies rares endocriniennes FIRENDO, j'ai eu plaisir de suivre la présentation de Mme Prestini « L'axe médico-social des filières maladies rares » pendant la réunion du COPIL des filières maladies rares au Ministère de la Santé le 7 avril 2015 (ci-jointe).

Dans un souci d'une meilleure diffusion de l'information aux membres de la filière FIRENDO, nous souhaitons déposer cette présentation en format .pdf sur le serveur sécurisé de notre Espace membre <http://www.firendo.fr/acces-espace-membre/>, protégé par le nom d'utilisateur et mot de passe. En m'adressant à vous en tant qu'auteur de ce document, j'aurai besoin **de votre confirmation écrite** avant de procéder à ce dépôt.

Auriez-vous la gentillesse de m'envoyer votre confirmation écrite en répondant simplement à ce mail ou en déléguant la réponse à quelqu'un d'autre ?

En vous remerciant pour votre compréhension,
Bien cordialement,
Maria Givony

--

Maria GIVONY, PhD

--

Chef de projet, Filière FIRENDO
Adresse : Hôpital Cochin, 27 rue Faubourg Saint Jacques, 75014 Paris