

TABLE RONDE SUR LES COLLABORATIONS ENTRE PROFESSIONNELS

Animée par **Pr Jean Pouget**, animateur
filière FILNEMUS et **Jessica Pariente**,
Cheffe de projet filière FAVA-Multi

VIVRE AVEC UNE MALADIE RARE

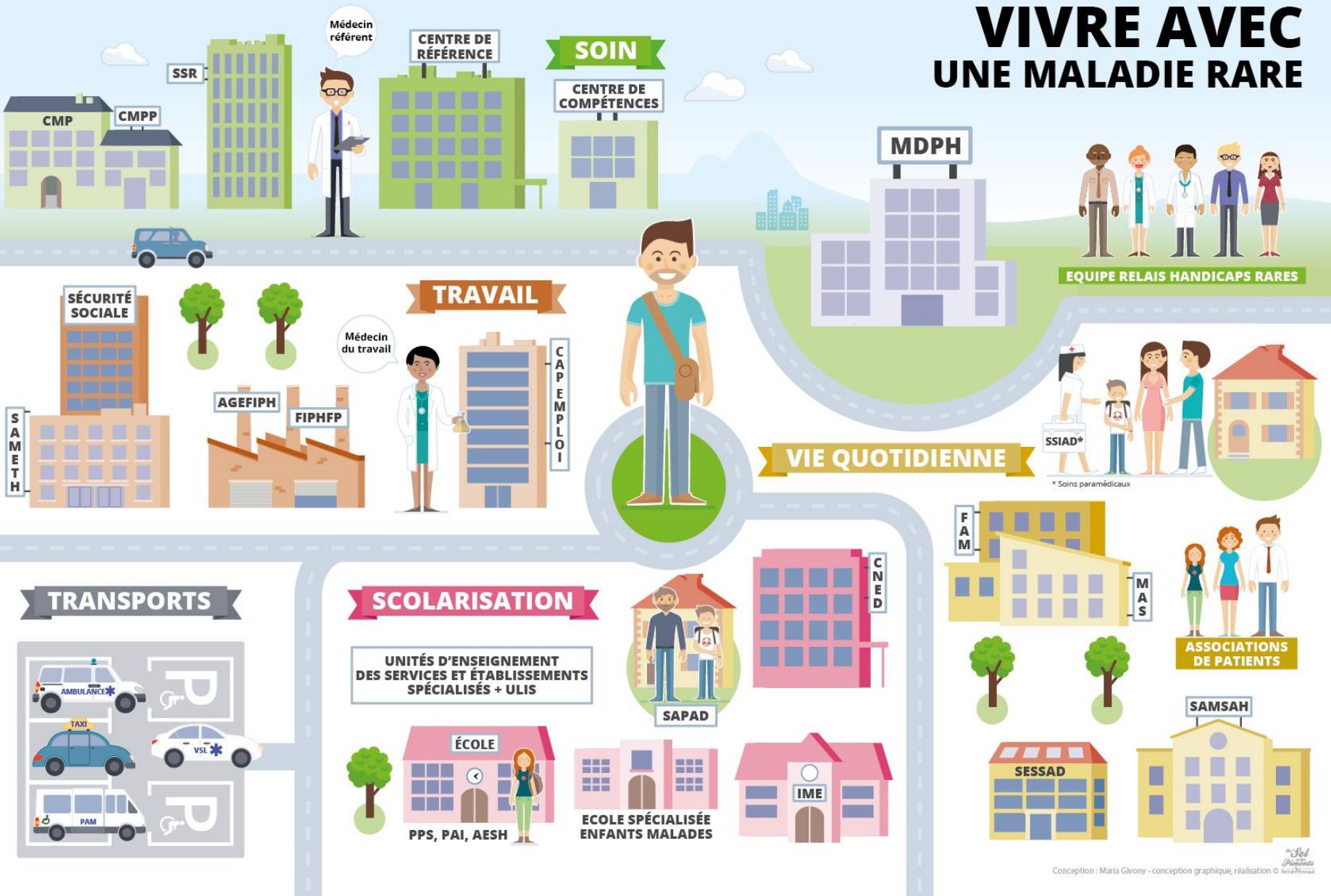


TABLE RONDE SUR LES COLLABORATIONS ENTRE PROFESSIONNELS

Dr Aurélie Richardson, Responsable pôle enfant, MDPH 13 et **Michèle Froment**, Directrice MDPH 06
(20')

Questions

Dr Georgia Panacciulli, Médecin conseiller technique de l'Education nationale, DSDEN 84 (10')

Cas pratique : **Dr Laurence Bal**, coordinatrice du site constitutif Syndrome de Marfan et maladies apparentés, Marseille (AP-HM La Timone) (10')

Questions

Isabelle Faure, Directrice générale de l'AVIE, association porteuse des Cap emploi et Sameth 83 (15')

Témoignage de **Mme Régine Gravier**, salariée bénéficiaire du service Sameth (10')

Questions

Frédéric Bettini, Directeur de Territoire Riviera Nice-Menton à l'ADAPEI des Alpes Maritimes et **Florence Maia**, Directrice d'établissement, Fondation Lenval (15')

Questions

Hôtel de région Provence-Alpes-Côte d'Azur, Marseille – 12 juin 2017

POLE ENFANT MDPH 13 et MALADIES RARES

Journée du 12 juin 2017

Dr Aurélie Richardson-Astruc

Médecin coordonnateur - pôle enfant MDPH13

DEPOT DOSSIER MDPH



DOSSIER COMPLET

Dossier préparé pour l'évaluation



Passage en EP

Documents suffisants pour établir un PPC



Elaboration du PPC : aides de compensation

Envoi aux parents pour avis



Retour PPC, avec ou sans observations des parents



Examen et décision de la CDAPH



Expédition des notifications aux parents

Et financeurs des prestations concernées

**L'évaluation des situations
et
l'identification des besoins
des personnes
en situation de handicap**

Altération de fonction confirmée



Evolution supérieure à un an



**Conséquences
dans la vie de la personne**



**Cette situation entre bien
dans le champ de la
définition du handicap.**

MDPH 13-pole enfant :

-12 EP/semaine

-1 à 2 CDA /mois

Activité 2016 :

9 553 familles ont déposé
un dossier à la MDPH

22 760 décisions rendues

2. DIFFICULTES OBSERVEES EN MDPH POUR LES PERSONNES AVEC UNE MALADIE RARE : DE MULTIPLES QUESTIONS ?

Manque d'information
des familles :
« OU ? QUAND ?
COMMENT ?

* Qui et comment saisir la MDPH ?

« Les 4 Pièces obligatoires »

* Où trouver ces documents ?

Site internet MDPH - Handicontact,
Interparcours... site CNSA.

* Quelles compensations ?

Prestations financières, scolaires et
médico sociales

* Identifier les Personnes Ressources

ERSH, Responsable de secteur MDPH,
Plateforme téléphonique, Association de
parents...

Manque d'éléments
d'analyse en EPE
« Le dossier Blanc »

- ❖ Préciser les déficiences associées
- ❖ COTER les Limitations d'activités et de Participation à la vie sociale
- ❖ JOINDRE les BILANS COMPLEMENTAIRES
- ❖ Détailler le PROJET DE VIE
- ❖ Des données environnementales



**Evaluer les CONSEQUENCES
DANS LES DIFFERENTS ASPECTS DE VIE**

⁶ Ne pas oublier Les justificatifs des frais ...

3. Pistes d'amélioration et de travail

ACCOMPAGNER les familles lors de la constitution du dossier

- ❖ informer les familles des principaux acteurs du dispositif d'aide aux enfants
- ❖ Apporter une information claire sur les documents nécessaires

Venir en appui aux équipes d'évaluation en MDPH

- ❖ Améliorer les connaissances des MDPH sur les maladies rares
- ❖ Mieux Indiquer aux EP des MDPH et aux partenaires les éléments nécessaires pour l'évaluation
- ❖ Aider à l'élaboration de réponse
- ❖ Harmoniser les pratiques d'évaluation à l'échelle régionale et nationale
- ❖ Poursuivre et développer les outils d'aide à la connaissance des maladies rares: Le site Orphanet...

Développer le réseau partenarial- convention MDPH et pole d'expertise

Développer la coordination des prestations auprès des familles pour l'exécution des décisions de la CDDAH, afin de prévenir les situations complexes ou critiques

Echanges : questions / réponses ?



« L'offre de services pour adultes »

> Le champ professionnel

- Par la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé – RQTH
- Par l'insertion professionnelle

> Le champ médico-social

- Par l'orientation en établissement ou service médico-social (SAMSAH – Foyer d'hébergement - FDV - FAM – MAS)

> Le champ personnel

- Au travers de la Prestation de compensation du handicap – PCH

Table ronde – Maladies rares - MDPH

« Les spécificités des personnes adultes ayant une maladie rare »

> Les spécificités

- Un diagnostic souvent tardif par difficultés de relier les symptômes à une maladie rare
- Des consultations médicales multiples avant le diagnostic

> Les difficultés

- Un retentissement psychologique important lié aux délais avant diagnostic et
- Un impact inévitable dû à la culpabilité liée au



Table ronde – Maladies rares - MDPH

« Vers une meilleure coopération »

> Un guichet unique

- Mise en œuvre d'une plateforme centralisée d'informations à destination des professionnels

> Le renforcement de la coopération

- Mise en œuvre d'une convention de coopération entre la MDPH et le réseau des maladies rares
- Création d'un annuaire des référents professionnels par spécificités