Dossier technique

Parcours personnalisés **pendant et après le cancer** Pratiques de coopération entre structures sanitaires et MDPH

Décembre 2011

Institut National du Cancer

plan cancer

CNSA
Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie

La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie est à la fois une caisse, une agence et un espace public d'échanges pour l'autonomie des personnes âgées et des personnes handicapées.

L'Institut national du cancer est l'agence nationale sanitaire et scientifique de référence en cancérologie chargée de coordonner la lutte contre le cancer en France.

Ce document s'inscrit dans la mise en œuvre du Plan cancer 2009-2013
Mesure 27
Action 27.1 : Mener, sous l'égide de la CNSA, plusieurs expérimentations sur l'accompagnement des personnes atteintes de cancer, dans les MDPH les plus sensibilisées et mobilisées.

Sommaire

Préambule 3

1. Objectifs et problématiques en présence 5
1.1. Concepts et outils de la loi « handicap » de 2005 5
1.2. La vie pendant et après le cancer 5

2. Méthodologie de l'expérimentation 7
Première étape : démarrage du test – inclusion des cas individuels (janvier-mars 2011) 7
Deuxième étape : phase de test sur cas individuels (avril-septembre 2011) 8
Troisième étape : résultats et débriefing du test (octobre-novembre 2011) 8

3. Description des sites participants 9

4. Synthèse des situations individuelles incluses 12
Description des situations 12
Types de demandes 13
Déficiences à l'origine du handicap 14
Limitations d'activité et besoins repérés 14
Processus d'évaluation et décisions 15

5. Bilan qualitatif de l'expérimentation 16
5.1. L'information des équipes sanitaires sur ce que peut apporter la MDPH 16
Problématique 16
Solutions mises en place et leviers utilisés 16
5.2. L'organisation des relations entre l'équipe sanitaire et la MDPH pour fluidifier les démarches 17
Problématique 17
Solutions mises en place et leviers utilisés 17
5.3. Les procédures et délais de traitement des demandes par la MDPH et l'identification des situations prioritaires 17
Problématique 17
Solutions mises en place et leviers utilisés 18
5.4. Les conditions d'une évaluation approfondie et globale des situations individuelles 19
Problématique 19
Solutions mises en place et leviers utilisés 21

6. Propositions issues de l'expérimentation 21
6.1. Mieux se connaitre 21
6.2. Se former mutuellement 21
6.3. Mieux travailler ensemble 22
6.4. Pour aller plus loin 23

7. Documents techniques 25
Document 1 : Support de sensibilisation à la loi handicap de 2005 26
Document 2 : Kit de sensibilisation au certificat médical 28
Document 3 : fiche de liaison équipe sanitaire – MDPH pour le recueil des informations individuelles 55
Document 4 : fiche de détection précoce des fragilités sociales 61
Document 5 : Référentiel de constitution d'un dossier MDPH 63
Document 6 : Fiche complémentaire de recueil des informations sociales 66
Document 7 : Fiche de signalement de dossier prioritaire 68
Document 8 : Procédure de priorisation des demandes MDPH des personnes atteintes de cancer 70

Document 9 : Guide des dispositifs et des acteurs pouvant être mobilisés pour un accompagnement médico-social en cancérologie 73

Parcours personnalisés des patients pendant et après le cancer – Pratiques de coopération entre MDPH et structures sanitaires 75

Protocole de l'expérimentation 76
Lettre d'information aux personnes en vue de leur inclusion 78
Déroulé type de la première réunion commune MDPH – équipe sanitaire 79
Compte-rendu type de la première réunion commune MDPH – équipe sanitaire 81
Questionnaire des équipes phase finale 85
Trame de rapport final 91

Liste des participants 92

Préambule

Le Plan cancer 2009-2013 vise à améliorer la qualité de vie des personnes pendant et après le cancer. La mesure 27 prévoit de favoriser l'accès aux droits, notamment aux prestations et aux dispositifs accessibles grâce aux maisons départementales des personnes handicapées (MDPH). À cette fin, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, en partenariat avec l'Institut national du cancer, a coordonné une action conduite en 2011 par des équipes de soins prenant en charge des malades du cancer et des MDPH. L'objectif est de définir conjointement les meilleures pratiques pour apporter les réponses aux besoins des personnes atteintes de cancer.

En effet, les personnes atteintes de cancer peuvent présenter des limitations d'activité ou des restrictions de participation à la vie sociale en raison de leur problème de santé ou des conséquences des traitements qui, lorsqu'elles sont durables, constituent des situations de handicap pouvant justifier le déclenchement de mesures spécifiques dans le cadre du droit à compensation.
Pour les enfants s'ajoutent à ces limitations des contraintes ayant un impact sur l'entourage familial, sur le développement et la scolarisation qui doivent être prises en compte. La question des enfants n'a toutefois pas pu être abordée dans la présente expérimentation.

Afin d'améliorer les réponses apportées aux personnes en situation de handicap pendant et après le cancer, une expérimentation pilotée par la CNSA en partenariat avec l'INCa a été conduite dans huit départements par des binômes constitués de MDPH et d'équipes sanitaires.

Elle a eu pour objet de mener un **travail exploratoire à partir de situations individuelles** de personnes touchées par le cancer **pour « tester » les relations entre MDPH et équipes sanitaires.** L'objectif est de définir les meilleures pratiques de coopération préexistantes à l'expérimentation ou mises au point conjointement par ces équipes et pouvant être transposées dans l'ensemble des départements.
Cette action s'est inscrite dans le cadre d'une expérimentation des parcours personnalisés des patients pendant et après le cancer, conduite dans trente-cinq sites pilotes.

Références

- Études et résultats « Les demandeurs de l'AAH », DREES n° 640 juin 2008, disponible sur www.sante.gouv.fr
- Rapport « La survie attendue des patients atteints de cancer en France » INCa avril 2010, disponible sur www.e-cancer.fr
- Guide Cancer Info « Démarches sociales et cancer », disponible sur www.e-cancer.fr
- Guides affection de longue durée INCa-HAS, disponibles sur www.e-cancer.fr

1. Objectifs et problématiques en présence

1.1. Concepts et outils de la loi « handicap » de 2005

La loi du 11 février 2005 apporte une conception nouvelle du handicap, en cohérence avec les approches internationales, s'appuyant sur la définition suivante :
« Constitue un handicap, au sens de la présente loi, 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 »[1].

Lorsque les altérations ne sont pas définitives, le caractère « durable » est fixé à une durée d'un an au minimum.
Un système d'information des MDPH est en cours de déploiement mais, à ce jour, on ne dispose pas de données suffisantes sur les pathologies à l'origine des situations de handicap. On sait cependant qu'environ 20 % des demandes d'AAH concernent des personnes en situation de handicap en raison de troubles de santé somatique[2].

Les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) assurent les missions exercées auparavant par les COTOREP et les CDES, au sein de la commission départementale des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) qui prononce les décisions d'attribution de prestations et d'orientations. Mais la loi de 2005 a considérablement étendu les missions des MDPH, qui comportent aussi des missions d'information et d'accueil, d'aide à la formulation du projet de vie, d'évaluation des besoins et d'élaboration du plan personnalisé de compensation par l'équipe pluridisciplinaire, de suivi des décisions et de médiation. Les MDPH sont constituées en groupements d'intérêt public sous la tutelle administrative et financière des conseils généraux.
Afin de garantir l'équité de traitement des demandes sur l'ensemble du territoire, la CNSA est chargée d'accompagner les MDPH, à travers un concours financier versé aux conseils généraux mais aussi par la production d'outils et de méthodes destinés à harmoniser les pratiques, notamment en matière d'évaluation individuelle des besoins. L'évaluation est réalisée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, au moyen d'un outil réglementaire, le guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA) qui permet le recueil des données d'évaluation des différents professionnels qui composent cette équipe pluridisciplinaire et de leurs partenaires, en vue de l'élaboration d'un plan personnalisé de compensation. L'accès à certaines prestations est soumis à des conditions d'éligibilité, par exemple pour l'allocation aux adultes handicapés, un taux d'incapacité fixé en application du guide-barème (annexe 2-4 du code de l'action sociale et des familles).

1.2. La vie pendant et après le cancer

Les progrès réalisés dans le diagnostic et les traitements ont permis de faire reculer la mortalité par cancer en France au cours des vingt dernières années. Les pronostics de survie varient selon la localisation du cancer et le stade au diagnostic, ainsi que selon le sexe et l'âge de la personne. Parmi les patients diagnostiqués chaque année en France, on estime que plus d'un sur deux seront vivants après cinq ans et 38 % pourront guérir de leur cancer. Pour certains types de cancers, ce taux de survie relative à cinq ans atteint ou dépasse 80 % ; c'est le cas notamment des cancers de la prostate, du testicule, du sein, des lèvres, de la thyroïde, de la leucémie lymphoïde chronique, de la maladie de Hodgkin et du mélanome cutané[3].

Mais les personnes touchées par le cancer sont confrontées à de nombreuses difficultés pour préserver ou reprendre une vie sociale et professionnelle. Pour beaucoup d'entre elles, le cancer s'accompagne de séquelles liées à la maladie ou aux traitements.

1 cf. support de sensibilisation à la loi du 11 février 2005 – documents techniques en fin de dossier.
2 DREES Études et résultats n° 640 • juin 2008 « Les demandeurs de l'AAH ».
3 Rapport « La survie attendue des patients atteints de cancer en France » INCa avril 2010, disponible sur www.e-cancer.fr.

C'est pourquoi le Plan cancer 2009-2013 a fait de l'amélioration de la qualité de vie des personnes une priorité majeure, qui nécessite une forte mobilisation des acteurs impliqués dans le champ sanitaire comme dans le champ social.
Plusieurs mesures sont engagées pour développer des parcours personnalisés et coordonnés pendant et après le cancer et améliorer l'accompagnement social des personnes. Ainsi une expérimentation, pilotée par le ministère chargé de la santé et l'INCa, a été conduite dans trente-cinq sites pilotes par des établissements de santé, associés à des médecins traitants et des équipes soignantes de proximité, pour développer la mise en place de programmes personnalisés de prise en charge incluant la dimension sociale et l'après cancer. L'action coordonnée par la CNSA en partenariat avec l'INCa s'est inscrite dans ce cadre en associant les maisons départementales des personnes handicapées volontaires, dans les départements concernés, aux équipes sanitaires pilotes.

2. Méthodologie de l'expérimentation

Sur chaque site concerné l'action a été menée par un binôme comprenant des membres de :

- l'équipe de la structure sanitaire identifiée comme « site pilote »[4] dans le cadre de l'expérimentation des parcours personnalisés de soins et de l'après cancer ;
- la MDPH du département correspondant volontaire pour participer à l'action.

L'expérimentation s'est déroulée en trois étapes au cours de l'année 2011.

Première étape : démarrage du test – inclusion des cas individuels (janvier-mars 2011)

Sur chacun des sites une première réunion de rencontre des parties prenantes du binôme a été organisée, associant l'équipe du site sanitaire (médecin, infirmière coordinatrice, assistante sociale) et la MDPH (notamment son équipe pluridisciplinaire).
Cette première réunion avait pour objectifs de :

- se présenter mutuellement et découvrir le rôle et les missions de chacune des parties, partager le cadre de l'expérimentation
- échanger sur les attentes réciproques, sur les points forts et ce qui pose problème ;
- mettre au point les modalités concrètes du test : modalités de saisine et de retour d'information pour les dossiers inclus dans le test ; désigner, dans les deux équipes, les interlocuteurs chargés du suivi du test et échanger les coordonnées ; construire le calendrier précis des étapes du test et des échanges de documents.

Les critères d'inclusion des cas étaient toutes les situations de personnes résidant dans le département de la MDPH concernée (avec un maximum de vingt situations par département) pour lesquelles l'équipe du site pilote et/ou la personne concernée elle-même ou son entourage estiment utile de saisir la MDPH pour une ou plusieurs prestations/orientations/accès à un droit spécifique.
Pouvaient être incluses toutes les personnes, dès le diagnostic posé, pour lesquelles la situation de handicap (limitations d'activité et restrictions de participation à la vie sociale du fait du problème de santé et/ou des conséquences des traitements) était susceptible d'être définitive ou de durer au moins un an. Il n'est pas nécessaire de se trouver en situation de santé stabilisée, a fortiori de se trouver dans « l'après cancer » pour pouvoir saisir la MDPH.
Il avait été convenu de privilégier en premier lieu les situations incluses dans l'expérimentation des parcours personnalisés. Au cours du déroulement de l'action, il a été décidé d'élargir l'inclusion à d'autres patients suivis par l'équipe sanitaire, faute de demandes ou pour diversifier les problématiques.

Des outils communs[5] ont été mis à la disposition des binômes :

(1) Protocole de l'expérimentation MDPH – équipes sanitaires.
(2) Déroulé type de la première réunion avec trame pour élaboration du compte rendu.
(3) Fiche type de recueil de données individuelles.
Destinée à servir de support pour l'échange d'informations entre l'équipe sanitaire et la MDPH, elle était à renseigner de façon partagée : elle pouvait être renseignée en première intention par l'équipe sanitaire puis transmise au référent identifié à la MDPH pour l'alerter sur la demande ; elle était ensuite complétée par la MDPH dans le cadre de l'instruction de la demande et de l'évaluation individuelle.
(4) Lettre d'information de la personne en vue de son inclusion dans l'expérimentation MDPH - équipes sanitaires
(5) Questionnaire de phase finale en direction de l'équipe du site pilote d'une part et de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH d'autre part.
(6) Trame de rapport final par site

4 Les sites pilotes sont des centres de lutte contre le cancer (CLCC), des centres hospitalo-universitaires (CHU), des centres hospitaliers généraux ou des établissements privés.
5 Voir les documents techniques et annexes de ce dossier.

(7) Documents supports d'information :
- document support de sensibilisation à la loi de 2005,
- kits de sensibilisation au certificat médical à fournir à l'appui de toute demande à la MDPH,
- cahier des charges de l'appel à projets de l'expérimentation des parcours personnalisés de soins et de l'après cancer.

Deuxième étape : phase de test sur cas individuels (avril-septembre 2011)

Pour chaque cas inclus, les équipes ont suivi le protocole défini pour l'expérimentation :

- L'équipe sanitaire a accompagné la demande de la personne concernée vers la MDPH et s'est assurée du remplissage du formulaire de demande, de la fourniture du certificat médical et des documents complémentaires susceptibles de venir éclairer la situation de handicap motivant cette demande. Elle a transmis la lettre d'information à la personne en vue de son inclusion dans l'expérimentation.
  - L'équipe du site sanitaire a rempli parallèlement la fiche de recueil individuel des données, selon le modèle fourni pour le test, et pris contact, en accord avec la personne, avec le référent de l'équipe MDPH pour lui signaler l'inclusion de ce dossier dans le test.
  - L'équipe de la MDPH s'est assurée du repérage du dossier à son arrivée, et de son traitement. Elle a signalé à l'équipe du site pilote l'envoi de la notification à l'issue du processus.

Une réunion nationale de l'ensemble des participants s'est tenue le 1er avril 2011, consacrée aux retours d'expérience avec les inclusions de situations individuelles.
Pendant la période de test, une réunion intermédiaire sur chaque site a également été organisée entre les parties prenantes du binôme pour faire le point sur l'évolution des différentes situations et les questions soulevées :

- besoin d'éléments supplémentaires pour étoffer l'évaluation,
- processus sur dossier/avec contact avec la personne/avec visite à domicile,
- support : mise en commun des fiches individuelles.

Une deuxième réunion nationale d'étape s'est tenue le 7 juillet 2011 pour mettre en commun les premiers constats et apprécier l'état d'avancement de l'expérimentation sur les sites.

Troisième étape : résultats et mise en commun du test (octobre-novembre 2011)

L'état des dossiers inclus a été vérifié par chaque binôme et les fiches individuelles ont été compilées.
Chaque équipe a renseigné un questionnaire global qualitatif sur l'expérimentation. Une réunion de bilan s'est ensuite tenue entre les deux équipes ayant pour objet :

- un échange sur les cas individuels ;
- la mise en évidence des obstacles et des facilitateurs à la bonne articulation entre les équipes sanitaires et la MDPH afin de faciliter l'accès aux droits ;
- la mise en commun des questionnaires globaux.
- la rédaction commune des conclusions tirées par les deux équipes : constats des obstacles et des facilitateurs, préconisations pour une transposition dans d'autres départements.

Une dernière réunion nationale s'est tenue le 17 novembre 2011 pour tirer les conclusions de l'expérimentation et valider le rapport final.

3. Description des sites participants

Les équipes ayant participé à l'expérimentation associaient des MDPH et des équipes sanitaires dans huit départements :

Calvados :	MDPH – Centre hospitalier de Bayeux
Hautes Alpes :	MDPH – Centre interhospitalier de Gap
Ille et Vilaine :	MDPH – Centre hospitalier universitaire de Rennes
Maine et Loire :	MDPH – Centre hospitalier universitaire d'Angers
Rhône :	MDPH – Centre de lutte contre le cancer Léon Bérard de Lyon
Meurthe et Moselle :	MDPH – Centre hospitalier universitaire de Nancy
Seine maritime :	MDPH – Centre de lutte contre le cancer Henri Becquerel de Rouen
Val d'Oise :	MDPH – Centre hospitalier de Gonesse

D'autres équipes, initialement volontaires, n'ont pu prendre part à l'expérimentation :

- dans un département (Seine Saint-Denis), en raison de contraintes extérieures aux parties prenantes ;
- pour certaines équipes sanitaires (clinique mutualiste de Lyon ; centre François Baclesse ; centre Alexis Vautrin), faute de pouvoir désigner un référent suffisamment disponible pour la durée de l'action.

Lors de la première réunion nationale, les équipes présentes ont décrit la situation initiale de leur site.

Rhône

Le CLCC Léon Bérard à Lyon dispose d'une cellule de coordination hôpital – ville et d'une hospitalisation à domicile. Ce dispositif existe depuis quinze ans et, aujourd'hui, l'organisation des soins est bien structurée entre les médecins et infirmiers libéraux, les structures d'hospitalisation à domicile (HAD) et le centre spécialisé. Mais le plus difficile est la partie sociale de la prise en charge. Cette cellule couvre tout le champ de la cancérologie, y compris la pédiatrie. Les difficultés les plus importantes concernent la neuro-oncologie, dès le diagnostic, et l'hématologie. Une des problématiques est la question de la mobilisation en urgence de la prestation de compensation du handicap (PCH), pour rendre possible le retour à domicile.

L'expérimentation est rendue plus complexe par l'organisation particulière de la MDPH dans le Rhône, éclatée en lieux de proximité, calquée sur la territorialisation des Maisons du Rhône, qui ont une mission d'accueil et d'information, de réception des dossiers de demandes mais aussi d'évaluation. Ce sont donc cinquante-deux équipes d'évaluation et deux-cents points d'accueil qui sont répartis sur l'ensemble du département – ce qui génère des problématiques de coordination pour le traitement de ces dossiers et l'évaluation individuelle, coordination assurée par la MDPH centrale. Les situations identifiées pour l'expérimentation se situent toutes dans des territoires différents, ce qui a complexifié l'échange des informations.

Hautes Alpes

La MDPH était déjà identifiée comme partenaire du secteur sanitaire. Toutefois, elle paraît insuffisamment sollicitée pour ce qui concerne les patients atteints de cancer, par manque d'information à la fois des patients et de l'équipe soignante. Les équipes de la MDPH et du Centre hospitalier des Alpes du sud (CHICAS) de Gap se donnent pour objectifs de mieux s'articuler afin d'accompagner les personnes pendant et après le cancer vers des demandes adaptées à leurs besoins et de favoriser le recueil des informations utiles pour l'évaluation par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

Ille et Vilaine

L'équipe du CHU de Rennes est centrée pour l'expérimentation des parcours personnalisés avec l'INCa sur une seule pathologie, les formes localisées de cancer pulmonaire avec des parcours variables, parfois très courts, quand le traitement est uniquement chirurgical, mais avec des séquelles physiques et des répercussions professionnelles. L'un des axes de travail identifiés avec la MDPH est celui du certificat médical : les éléments attendus par la MDPH sont souvent omis par les médecins dans le remplissage du certificat médical. La MDPH a engagé une démarche de sensibilisation des médecins hospitaliers au renseignement du certificat médical.

La MDPH d'Ille et Vilaine se situe dans le délai de quatre mois pour le traitement des demandes. Un travail théorique « à blanc » a été réalisé sur deux situations : une demande d'allocation aux adultes handicapés (AAH) et une demande d'orientation professionnelle (examen difficile car très précoce et manque de visibilité sur l'avenir professionnel).

Seine maritime

Les équipes de la MDPH et du Centre Henri Becquerel ne se connaissaient pas. L'équipe sanitaire, pilote pour l'expérimentation des parcours personnalisés des patients pendant et après le cancer, a ciblé, pour l'expérimentation, uniquement les cas de cancer du sein non métastatique. Par ailleurs, le centre Henri Becquerel accueille aussi des patients domiciliés dans le département de l'Eure.

L'organisation de la MDPH est assez centralisée, avec deux points d'accueil à l'extérieur. Elle dispose d'une équipe d'évaluation interne, et s'appuie sur les unités territoriales d'action sociale (UTAS), au nombre de huit et trois pôles ergothérapeutes dont deux en centre de rééducation fonctionnelle).

Maine et Loire

Une coopération existe déjà en pratique entre le CHU d'Angers et la MDPH, mais non formalisée et reposant principalement sur des relations interpersonnelles.

Un processus de priorisation a été mis en place par la MDPH dans le département, en dehors de la procédure d'urgence réglementaire. Il repose sur un système de coopération avec interpellation par courriel, éventuelle visite à domicile déclenchée très rapidement, étude accélérée par l'équipe pluridisciplinaire et travail pour mise en œuvre du plan personnalisé de compensation dès la décision de la CDAPH. Le délai de traitement de la demande est réduit, mais il reste au minimum de deux mois.

Calvados

La MDPH du Calvados a mis en place sept antennes d'accueil et d'information dans les centres urbains du département.

Dans le département, deux sites sanitaires sont pilotes pour l'expérimentation des parcours personnalisés des patients pendant et après le cancer : le Centre de lutte contre le cancer François Baclesse (qui couvre cinq départements) et le Centre hospitalier du Bessin, en partenariat avec le réseau de santé du Bessin qui couvre un territoire restreint. Un processus de priorisation, en dehors de la procédure d'urgence réglementaire, préexistait à la MDPH. Il a servi de base à l'expérimentation et repose sur un système d'interpellation par courriel du médecin coordonnateur de la MDPH, la réalisation d'une évaluation pluridisciplinaire en coopération avec les partenaires sanitaires, la proposition d'un projet de compensation et un passage en commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) dans un délai d'un mois.

Val d'Oise

L'expérimentation avec la MDPH est menée par le Centre hospitalier de Gonesse en partenariat avec le réseau Onconord, qui travaille sur un territoire de soin dont dépendent également l'hôpital Nord parisien et le centre de cancérologie Paris nord. Les équipes de la MDPH et du réseau ne se connaissaient pas, c'est une découverte. Le réseau Onconord est orienté soins palliatifs et cancérologie. Certaines demandes, comme les aménagements de logement, nécessitent des préconisations échelonnées dans le temps pour pouvoir apporter une réponse rapide aux personnes.

La MDPH du Val d'Oise est confrontée à un volume important de demandes : environ cinq cents dossiers de demande de plan personnalisé de compensation (PPC) par semaine pour le pôle adultes, dont cent trente avec des demandes de prestation de compensation du handicap (PCH). Elle utilise peu la procédure d'urgence pour la PCH, mais la CDAPH se réunit fréquemment, d'une à trois fois par semaine et des demandes peuvent être soumises en additif dans les 24 à 48 heures après l'évaluation de l'équipe. Un des axes de travail avec les équipes des établissements sanitaires est de favoriser l'anticipation des demandes auprès de la MDPH – environ une quinzaine de jours avant les sorties d'hospitalisation – pour éviter les demandes transmises à la MDPH la veille de la sortie. Une pratique mise en place avant l'expérimentation consiste à organiser une sortie en permission à domicile pour la personne afin de définir et d'organiser le plan de compensation avec la famille.

Meurthe et Moselle

Le service social du CHU et la MDPH se connaissent déjà. En effet, dans le cadre d'une expérimentation sur le handicap psychique ainsi qu'en gériatrie, les équipes ont déjà appris à travailler ensemble dans l'articulation entre le sanitaire et la MDPH. Pour cette nouvelle action, l'objectif est d'essayer de transposer l'expérience acquise, avec les différences liées à une autre problématique de santé impliquant une mobilisation des dispositifs de droit commun et leur coordination : la prestation de compensation du handicap, mais aussi les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD), l'hospitalisation à domicile (HAD) et les autres dispositifs.

En Meurthe et Moselle, la procédure d'urgence pour la PCH fonctionne et est utilisée par le CHU pour les retours à domicile. Pour cette expérimentation, le CHU prévoit de se limiter à trois services de cancérologie sur six, dans lesquels le dispositif d'annonce est déjà bien implanté – neuro-oncologie, hépato-gastro-entérologie, hématologie – pour avoir des problématiques variées (pas seulement des demandes de PCH).

4. Synthèse des situations individuelles incluses

Avertissement

Les sites participant à l'expérimentation n'ont pas été choisis pour leur représentativité en matière de population suivie, mais sur la base du volontariat des équipes.

De plus, les cas qui sont entrés dans le champ de l'étude sont peu nombreux et les résultats doivent être considérés comme illustratifs de la diversité des situations que des équipes de soin en cancérologie peuvent rencontrer et qui justifient un accompagnement vers le dispositif de compensation du handicap via la maison départementale des personnes handicapées.

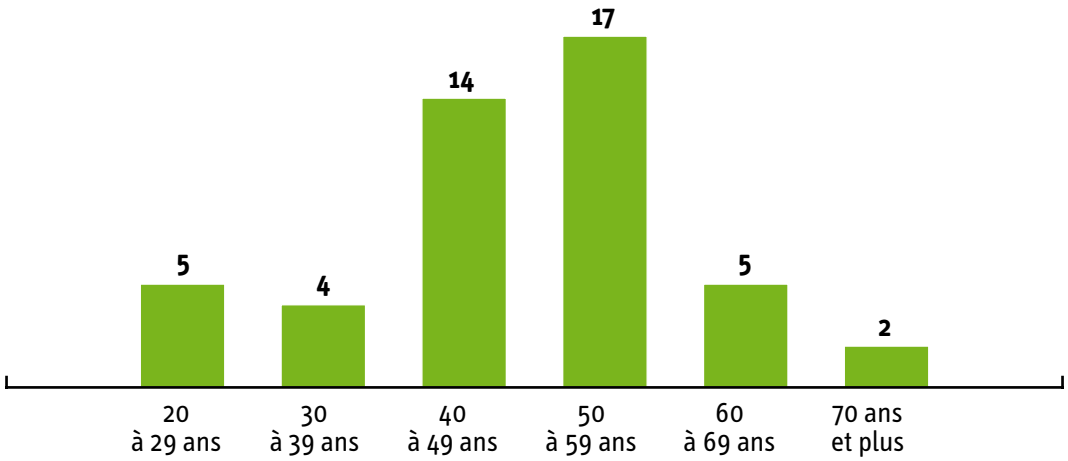
Description des situations

Au total, six des huit sites participant à l'expérimentation ont communiqué des informations concernant quarante-sept situations individuelles qui ont pu être explorées conjointement par le site pilote et la MDPH du département correspondant.

Le département de Meurthe et Moselle n'a pu transmettre d'éléments relatifs à des situations individuelles en raison d'un démarrage local tardif.
Dans le Calvados, la seule situation individuelle entrée dans l'expérimentation s'est soldée par le décès de la personne avant que le dossier puisse être traité. Il s'agissait d'une demande formulée en fin de vie dans un contexte de soins palliatifs sans possibilité de mise en place de soins à domicile.
Dans cinq des six départements ayant transmis des informations, le nombre de situations individuelles était compris entre cinq et neuf, un département a exploré dix-sept situations.

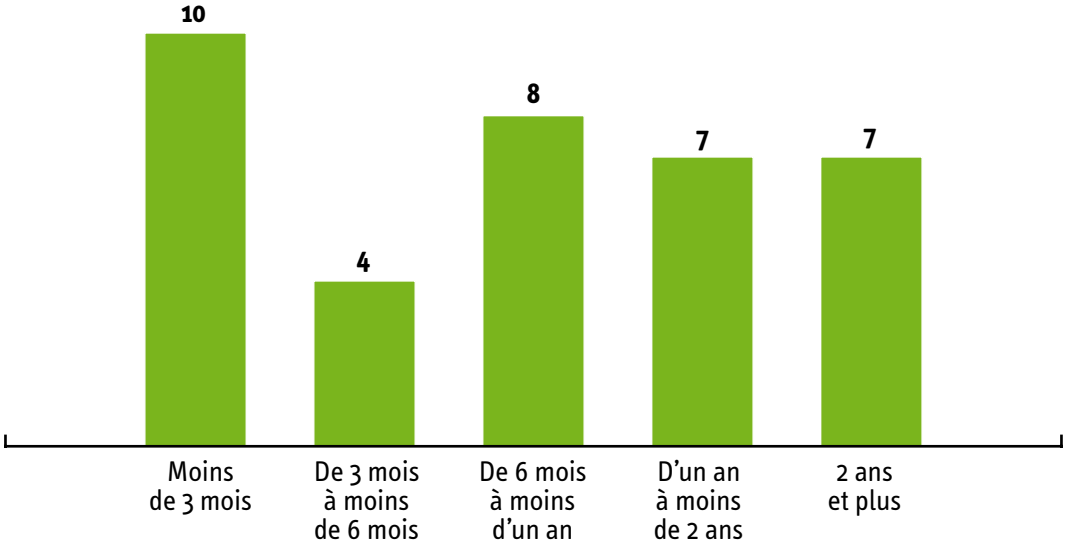
Aucun des sites n'a inclus d'enfant ; les âges des personnes concernées s'échelonnent de 20 à 74 ans (figure 1).

Figure 1 : Répartition des situations par âge des demandeurs



Beaucoup des sites participant à l'expérimentation suivent des situations de cancer du sein, c'est probablement pourquoi les femmes sont largement majoritaires, avec trente-six situations sur quarante-sept.
Les dates de diagnostic de cancer et de saisine de la MDPH ont été rapportées pour trente-huit des quarante-sept situations étudiées. À l'exception de deux situations pour lesquelles un dossier MDPH préexistait à la maladie, le délai entre le diagnostic et la saisine de la MDPH variait de moins d'un mois à plus de quinze ans (figure 2).
Il n'est pas possible de savoir au vu des données disponibles si ce délai dépend du type de cancer, de la présence ou non de récidives ou de facteurs comme la connaissance des dispositifs du handicap par les équipes du champ sanitaire.

Figure 2 : Répartition des situations selon le délai de saisine de la MDPH après le diagnostic

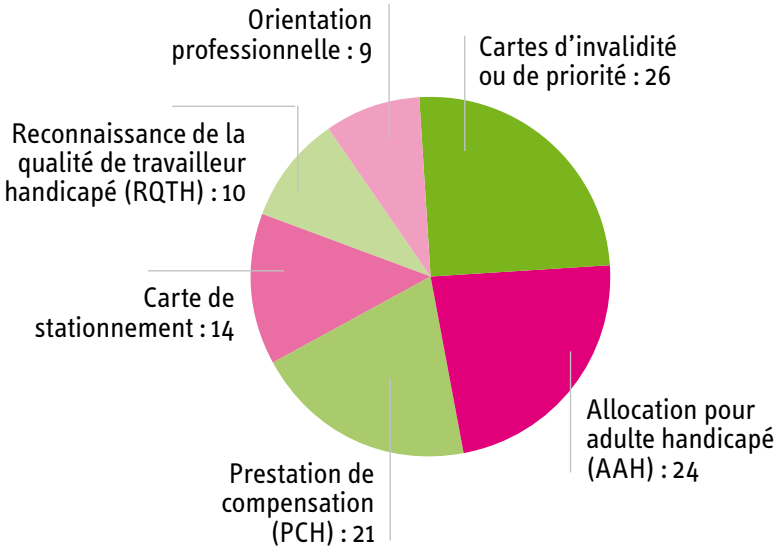


La date de décision de la CDAPH n'a pas été renseignée dans la plupart des cas, il n'est donc pas possible d'apprécier le délai de traitement des situations.
De plus, certaines situations entrées dans l'expérimentation en fin de période sont encore en cours de traitement. Il y a cependant connaissance d'une décision de la CDAPH dans trente-neuf situations sur quarante-sept.

Types de demandes

Pour chaque dossier ont été formulées un peu plus de deux demandes en moyenne, variant d'une à cinq (figure 3).

Figure 3 : Répartition des situations par types de demandes



En raison du mode de constitution de l'échantillon, cette répartition n'est pas représentative de l'ensemble des demandes pouvant être adressées à une MDPH au regard des conséquences d'une pathologie cancéreuse.

Il faut rappeler également qu'aucun enfant ni étudiant n'étant inclus dans l'expérimentation, les problématiques liées à la scolarisation et à la formation initiale n'ont pas du tout été abordées. Toutefois ce résultat attire l'attention sur la variété des dispositifs handicap mobilisables pour ces personnes, en fonction du stade d'évolution de la maladie et du contexte social.
Les demandeurs ont, en majorité, formulé un projet de vie comme proposé dans le formulaire de demande. Six ont demandé une aide à la formulation de ce projet de vie, tandis que huit ont refusé explicitement de le remplir, une personne ayant spécifié que son seul projet au moment de la demande était de guérir. Ce point soulève la question des représentations de la notion de handicap dans la population et chez les professionnels, ainsi que la possibilité, lors de la phase initiale des soins, de se projeter dans un avenir même proche avec d'éventuelles limitations d'activité.

Déficiences à l'origine du handicap

Les déficiences à l'origine du handicap n'ont été explicitement repérées par les équipes que dans une vingtaine de situations, deux déficiences associées étant signalées dans cinq de ces vingt situations.

Parmi celles-ci, des déficiences motrices sont présentes dans quatorze situations, des déficiences viscérales dans sept situations (principalement respiratoires) et, pour trois situations seulement, des déficiences des fonctions supérieures (cognitives, psychiques, langage).

Limitations d'activité et besoins repérés

Les limitations d'activité ont été plus souvent mentionnées. Les principales limitations dont se plaignent les personnes sont celles rencontrées dans le domaine des activités domestiques (32 cas) et de la mobilité (28 cas), suivies par celui des activités professionnelles (19 cas). Les problèmes liés aux actes essentiels de l'entretien personnel (toilette, habillage, repas, élimination) ne sont cités que dans un quart des demandes auprès de la MDPH.

Lors de l'évaluation de leur situation, les personnes ont rencontré l'équipe pluridisciplinaire dans moins d'un quart des cas. En général cette rencontre a pris la forme d'une visite à domicile (9 cas), et il y avait toujours une demande de PCH dans ces situations.

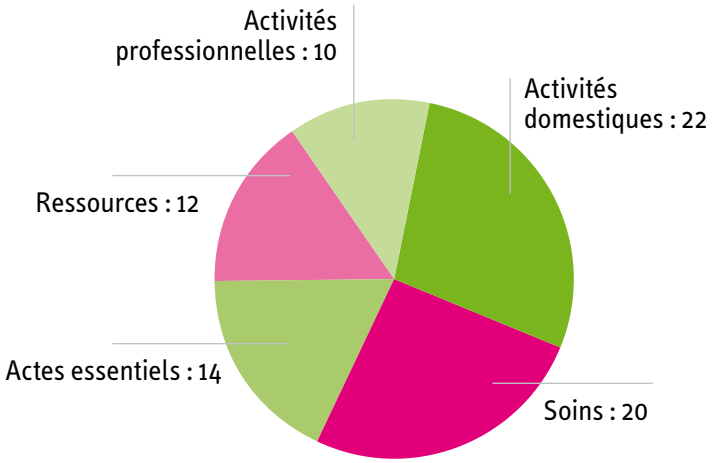
Les besoins repérés lors du processus d'évaluation sont en lien avec les domaines de la vie dans lesquels les personnes rencontrent des difficultés (figure 4).

- Les besoins les plus cités sont les besoins d'aide pour les activités domestiques, pour lesquels les prestations décidées par la commission départementale des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) ne peuvent pas apporter de réponse.
- Les besoins de soins sont encore très présents avec souvent la poursuite de traitements dont les effets indésirables peuvent avoir un impact sur les activités de vie quotidienne.
- Les besoins d'aide pour les actes essentiels de l'existence arrivent en troisième position. Cette mention des besoins ne préjuge toutefois pas de la réponse qui pourra être apportée par la MDPH notamment au regard de l'éligibilité de la personne aux différents volets de la prestation de compensation du handicap (PCH).
- Les besoins en matière de ressources sont souvent cités, même pour des personnes salariées mais dont les indemnités journalières sont insuffisantes, voire interrompues faute d'avoir cotisé suffisamment longtemps. Un nombre important de situations comporte une nécessité de reconversion professionnelle en raison de la combinaison d'un bas niveau de formation et de l'état de santé même après la fin du traitement. Dans certaines de ces situations, à l'équilibre social fragile, l'irruption de la maladie entraine un risque non négligeable de précarité.
- D'autres demandes sont moins souvent citées :
  - en rapport avec la permanence de la présence nécessaire auprès de la personne, le besoin de répit de l'aidant ;
  - en lien avec le logement : aménager le logement, ou déménager vers un logement plus accessible ou permettant les soins à domicile ;
  - besoin d'un appui pour l'accès aux droits : indemnités journalières, niveau d'une pension d'invalidité, accès à des prestations d'aide à domicile par la mutuelle, etc.

Enfin certaines demandes, peu nombreuses, sont faites pendant l'hospitalisation en vue du retour à domicile des personnes. Celles-ci sont parfois exprimées alors même que le pronostic vital est engagé à assez brève échéance : les professionnels soutiennent ce type de demande, qui participe au projet de fin de vie de la personne et de son entourage.

Mais le décès est intervenu pendant l'expérimentation dans quatre des situations traitées et, pour trois d'entre elles, la décision de la CDAPH n'a pas pu intervenir à temps.

Figure 4 : Répartition des principaux domaines de besoin d'aide



Processus d'évaluation et décisions

La CDAPH a prononcé des rejets des demandes dans quatre des trente-neuf situations pour lesquelles une décision a été prise. Dans certains cas (de demandes de cartes, notamment) l'accord a porté sur une partie seulement des éléments demandés. Toutefois, la situation d'expérimentation, et notamment le travail d'information réciproque et de coordination entre les acteurs du champ sanitaire et la MDPH, a probablement eu un impact positif sur le bien-fondé des demandes adressées à la MDPH, conduisant à un nombre réduit des rejets.

Une des questions qui s'étaient posées lors de la mise en place de l'expérimentation était celle de l'impact sur les délais de traitement des dossiers par la MDPH de formulaires de demande et certificats médicaux incomplets. Pour explorer cette difficulté, il était prévu de repérer les situations pour lesquelles des éléments complémentaires devaient être recueillis pendant l'évaluation (renseignements médicaux, sociaux, ou concernant la vie professionnelle par exemple). Dans les quarante-sept situations étudiées cette information concernant des documents complémentaires demandés ne figure pas. Mais la situation d'expérimentation a probablement, là encore, faussé cet aspect des échanges entre le champ sanitaire et la MDPH, par les relations directes instaurées à cette occasion.

5. Bilan qualitatif de l'expérimentation

À partir des constats initiaux des participants, les actions menées par les binômes constitués des équipes sanitaires et des MDPH au cours de l'expérimentation s'articulent autour de quatre axes thématiques :

- L'information des équipes sanitaires sur ce que peut apporter la MDPH ;
- L'organisation des relations entre l'équipe sanitaire et la MDPH pour fluidifier les démarches ;
- Les procédures et délais de traitement des demandes par la MDPH et l'identification des situations prioritaires ;
- Les conditions d'une évaluation approfondie et globale des situations individuelles.

Ces quatre axes opérationnels sont présentés et traités de façon distincte à partir de la synthèse des comptes-rendus et rapports produits par les sites expérimentateurs. Les problématiques, ainsi que les solutions mises en œuvre, sont toutefois complémentaires et peuvent être croisées.

5.1. L'information des équipes sanitaires sur ce que peut apporter la MDPH

Problématique

Les équipes des structures sanitaires de traitement du cancer, en particulier les professionnels de santé, ont une connaissance inégale et souvent partielle des missions des MDPH, du périmètre des prestations qu'elles délivrent et des orientations qu'elles prononcent. De plus, le processus d'instruction des demandes et de décision est également encore méconnu.

Solutions mises en place et leviers utilisés

L'expérimentation a mis en évidence un besoin d'information des équipes sanitaires sur ce que peut apporter la MDPH et sur le processus de traitement des demandes, afin de mieux orienter et accompagner les personnes atteintes de cancer dans leurs démarches. Il s'agit de déterminer le type de prestations à solliciter en fonction de la situation de la personne et de l'étape à laquelle elle se situe dans son parcours.
Une sensibilisation des professionnels des équipes sanitaires est également utile pour contribuer à faire évoluer les représentations liées au « handicap ». Au-delà, la méthodologie d'évaluation des besoins individuels doit être mieux partagée pour améliorer le recueil des différents éléments (cf. recueil des éléments pour l'évaluation).

Réunions d'information et d'échanges sur les missions de la MDPH, les prestations délivrées et le processus d'instruction des dossiers

- Information par les coordinateurs des MDPH et/ou médecins.
- Organisation de réunions d'information interdisciplinaires, associant notamment les médecins, infirmières coordinatrices, assistantes sociales.

Remise de documents d'information et de communication de la MDPH

Plaquette, guide, support de présentation (diapositives), etc.

Élaboration d'outils communs

Sur un des sites, élaboration d'un référentiel commun de constitution d'un dossier MDPH : en fonction du type de demande, précisant les conditions d'éligibilité et répertoriant les documents à fournir (voir documents techniques en fin de ce dossier).

5.2. L'organisation des relations entre l'équipe sanitaire et la MDPH pour fluidifier les démarches

Problématique

Les équipes sanitaires sont souvent confrontées à des difficultés de communication avec la MDPH, pour prendre contact avec un correspondant afin de connaître l'avancement d'un dossier individuel de demande.

Solutions mises en place et leviers utilisés

Des modalités d'articulation entre la structure sanitaire et la MDPH ont été mises en place ou développées pour la réalisation de l'expérimentation. Elles ont vocation à être pérennisées dans les sites à l'issue de l'expérimentation, voire étendues à d'autres champs pour une meilleure coopération entre équipes sanitaires et MDPH.
Faciliter les contacts entre professionnels de l'équipe sanitaire et correspondants de la MDPH permet aussi de mieux traiter les situations urgentes (cf. délais de traitement de demandes).

Identification de « référents » dans chaque institution

Les profils le plus souvent identifiés :

- Pour la MDPH, un responsable « administratif » et un référent de l'équipe pluridisciplinaire ; identification de correspondants « dédiés » à certains types d'acteurs par exemple un référent pour les établissements de santé.
- Pour la structure sanitaire, l'assistante sociale est identifiée comme interface pour la personne entre la MDPH et les professionnels de l'équipe soignante.

Communication à l'équipe sanitaire de l'annuaire de la MDPH

Pour diffusion restreinte aux correspondants de la structure.

Mise en place d'un processus d'échanges

Pouvant être combiné avec des outils spécifiques :

- Signalement particulier par l'équipe sanitaire des dossiers déposés : auprès du « référent » identifié de la MDPH, par téléphone ou courriel. Cette démarche systématique pour la phase d'expérimentation n'a pas vocation à être pérennisée au-delà.
- Échanges entre les référents de l'équipe sanitaire et de la MDPH sur les situations individuelles, par téléphone ou courriel ; mise en place d'un cryptage des données pour transmission d'éléments médicaux par courriel.
- Utilisation, entre la MDPH et l'équipe sanitaire, de la fiche individuelle de liaison élaborée comme support de l'expérimentation pour le recueil des informations sur la situation.

5.3. Les procédures et délais de traitement des demandes par la MDPH et l'identification des situations prioritaires

Problématique

Les délais de traitement des demandes adressées aux MDPH sont à prendre en considération dans l'orientation et l'accompagnement des personnes atteintes de cancer, notamment pour préparer le retour à domicile.
Les maisons départementales des personnes handicapées sont supposées répondre aux demandes dans un délai de quatre mois, faute de quoi la demande fait l'objet d'un rejet implicite. En pratique, des disparités dans les délais de traitement existent entre les départements, en raison notamment du volume de dossiers déposés et une partie des décisions sont prises au-delà de ce délai de quatre mois.

S'agissant de la prestation de compensation, il existe une procédure d'urgence prévoyant que le président du conseil général statue dans les quinze jours. L'urgence doit être attestée par un professionnel de santé ou un service social ou médico-social[6]. En dehors de cette procédure réglementaire d'urgence, dans plusieurs départements, la MDPH a mis en place un processus de traitement accéléré des demandes, ne concernant pas uniquement la PCH, pour des situations particulières nécessitant un traitement plus rapide que la moyenne. Néanmoins, compte tenu des étapes successives de traitement des dossiers, un délai « incompressible » entre le dépôt de la demande et la décision par la commission départementale des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) est estimé à environ six à huit semaines (hors délai de paiement des prestations).

Solutions mises en place et leviers utilisés

Anticipation des besoins des patients le plus en amont possible

- La fiche de détection des fragilités sociales, élaborée dans le cadre de l'expérimentation des parcours personnalisés de prise en charge des patients, permet au médecin ou à l'infirmière coordinatrice de proposer dès l'annonce une consultation sociale aux patients.
- Il s'agit d'anticiper les répercussions professionnelles, en cas de chirurgie par exemple, ou encore les besoins d'aide pour un retour à domicile après hospitalisation, afin de pouvoir activer les relais le plus tôt possible : avec le médecin traitant et avec les services sociaux (circonscription, CARSAT, CAF).
- Il convient néanmoins de prendre en compte le « temps psychologique » nécessaire au patient pour se projeter au-delà de la phase de traitement actif avec le cas échéant une limitation de ses capacités, temporaire ou plus durable.
- Sans engager la démarche de façon trop précoce, il importe néanmoins d'appréhender en regard de chaque situation les éléments de « risque » nécessitant un suivi rapproché afin de saisir la MDPH suffisamment tôt : précarité financière, aide conditionnant le retour à domicile, évolutivité rapide de la situation de handicap. Cet accompagnement rapproché de la part de l'équipe sanitaire et notamment les travailleurs sociaux, vise à « dédramatiser » et expliciter la notion de handicap afin de permettre l'engagement de la personne dans une demande en direction de la MDPH.

Mise en place ou activation de processus adaptés pour des situations particulières

L'élaboration de critères précis caractérisant la notion d'urgence n'a pas été réalisée dans le cadre de cette expérimentation. En pratique, la mise en place d'un processus de traitement accéléré nécessite d'avoir établi une relation de confiance mutuelle dans le cadre de laquelle l'équipe sanitaire justifie explicitement l'urgence de la situation et l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH met en place un rythme de traitement approprié au cas par cas.

- Repérage des situations en attente de réponse rapide et identification des situations véritablement « urgentes ». La fiche individuelle de liaison entre l'équipe sanitaire et la MDPH peut mentionner le caractère urgent de la demande, en explicitant le contexte et les caractéristiques de la situation (cf. documents techniques).
- Facilitation des contacts entre les professionnels de l'équipe sanitaire et les évaluateurs-coordonnateurs de la MDPH, qui pourront se saisir de ces demandes urgentes très rapidement, dès le dépôt de la demande par l'usager (cf. organisation des relations entre équipe sanitaire et MDPH).
- Définition d'une procédure conjointe de priorisation des demandes MDPH des personnes atteintes de cancer (voir documents techniques).
- Si nécessaire, activation de la procédure d'urgence pour la prestation de compensation « aides humaines ». Mais les pratiques sont hétérogènes selon les départements, il convient donc que les équipes sanitaires soient informées des modalités pratiques à utiliser localement.
- Incitation des personnes à répondre à la MDPH dès réception de la proposition de plan personnalisé de compensation, par courrier ou même pour certaines MDPH par mail ou téléphone : pour éviter le délai des quinze jours obligatoire avant passage en CDAPH en l'absence de réponse du demandeur.

6 « La situation est considérée comme urgente lorsque les délais d'instruction et ceux nécessaires à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées pour prendre la décision d'attribution de la prestation de compensation sont susceptibles soit de compromettre le maintien ou le retour à domicile de la personne handicapée ou son maintien dans l'emploi, soit de l'amener à supporter des frais conséquents pour elle et qui ne peuvent être différés. » (cf. arrêté du 27 juin 2006).

5.4. Les conditions d'une évaluation approfondie et globale des situations individuelles

Problématique

Pour réaliser l'évaluation globale de la situation de la personne, l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH a besoin des informations sur le retentissement de la maladie et des traitements en termes de limitations des activités et de la participation. Les informations sur la situation psycho-sociale ainsi que l'environnement sont également nécessaires. Ces éléments sont souvent manquants dans les dossiers, ce qui nécessite fréquemment des demandes de pièces complémentaires par la MDPH – générant un allongement du délai d'instruction et des démarches supplémentaires à effectuer par la personne et les professionnels pour réunir les documents.

Du côté des MDPH, les pratiques d'évaluation sont aussi en cours d'évolution. Les professionnels des équipes pluridisciplinaires ont besoin de points de repère sur les situations de handicap liées aux cancers et l'évolution des traitements et prises en charge : fatigabilité, douleur, retentissement psychologique, impact sur la reprise du travail, contraintes liées aux traitements, soins palliatifs (articulation besoin de soins et besoin d'aide).

Solutions mises en place et leviers utilisés

Sensibilisation des médecins et équipes soignantes des établissements de santé

- Approche du handicap comme « limitation d'activité ou restriction de participation à la vie sociale ». Utilisation possible du document support de sensibilisation à la loi de 2005 (voir documents techniques).
- Nécessité d'informer et de sensibiliser les professionnels de la structure sanitaire, non seulement le service social mais aussi les services de soin (médecins, infirmières), sur les impératifs de l'évaluation pour l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, en particulier à travers le renseignement du certificat médical. Utilisation du « kit » de présentation du certificat médical (voir documents techniques)
- Sensibilisation au caractère éventuellement temporaire de la situation de « handicap » : le cadre juridique impose néanmoins une durabilité minimale de la situation pour pouvoir activer les réponses spécifiques au handicap via la MDPH. Cette durabilité est de 1 an, sauf pour les situations de fin de vie où il est patent que les altérations de fonction sont définitives. Pour les situations non « stabilisées », les décisions peuvent être prononcées pour des durées courtes afin de permettre un réexamen rapproché : cela suppose toutefois de bien informer la personne en amont lors du dépôt de la demande puis au moment de la notification ; les référents de l'équipe sanitaire peuvent contribuer à cette information.
- Pour toucher les médecins généralistes : relais possibles par les unions régionales des professionnels de santé (URPS, ex-URML), interventions des médecins de MDPH en 3e cycle de médecine générale, stage d'internes en MDPH.

Sensibilisation des équipes pluridisciplinaires des MDPH

Apporter aux équipes pluridisciplinaires une meilleure connaissance des conséquences des cancers et de leur traitement pour une bonne prise en compte des handicaps en résultant : cf. guide barème dans sa version rénovée en novembre 2007 dans le cadre du plan pour la qualité de vie des personnes porteuses de maladies chroniques, et notamment son chapitre VI relatif aux déficiences viscérales et générales liées aux affections chroniques.

Coopérations pour le recueil des différents éléments d'évaluation de la situation

Contributions de l'équipe sanitaire à l'évaluation individuelle réalisée par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, avec l'accord de la personne ou son représentant légal.

- Fiche individuelle de liaison entre l'équipe sanitaire et la MDPH : elle permet un recueil partagé et dynamique des informations sur la situation individuelle, « compatible » avec la méthode d'évaluation utilisée par les MDPH (guide GEVA).
- Transmission du programme personnalisé de soins (ou « calendrier des soins ») en complément du dossier de demande à la MDPH : le Plan cancer prévoit que tous les nouveaux patients avec un diagnostic de cancer reçoivent un programme personnalisé de soins (PPS) ; le contenu minimum de ce PPS a été défini par l'INCa en concertation avec les associations de patients.
- Fiche complémentaire d'informations sociales (cf. documents techniques en fin de dossier) ; note sociale qui explicite la situation
- Accompagnement de la personne dans la rédaction de son projet de vie.

- Réalisation de visites à domicile conjointes MDPH – équipe sanitaire : par l'assistant social ou l'infirmier coordinateur des soins des équipes sanitaires de proximité et un membre de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH. Les professionnels n'ont pas la même approche ni les mêmes outils et l'intérêt réside dans le partage de pratiques et le recueil conjoint d'informations par ce biais. Cette démarche a pu aussi permettre que le professionnel de la MDPH en visite à domicile soit reçu dans de bonnes conditions par la personne, en étant en quelque sorte introduit par l'équipe sanitaire.

6. Propositions issues de l'expérimentation

Les équipes ayant testé ou élaboré diverses formes de coopération et plusieurs outils au cours de l'expérimentation, proposent quelques méthodes à l'ensemble des MDPH et des équipes sanitaires prenant en charge des patients atteints de cancer. Sont présentées ci-après celles qui leur paraissent de nature à améliorer l'accès aux prestations et aux dispositifs du champ du handicap pour les personnes atteintes de cancer qui en ont besoin.

6.1. Mieux se connaitre

Organiser un contact entre la MDPH et les établissements de santé prenant en charge des patients atteints de cancer

Si la MDPH et les établissements de santé prenant en charge des patients atteints de cancer ne se connaissent pas encore, il est suggéré d'organiser un contact systématique entre eux. À défaut de pouvoir toucher tous les établissements ou structures sanitaires concernés prenant en charge les patients du territoire départemental, il est conseillé a minima un rapprochement entre le centre de lutte contre le cancer (CLCC) et la MDPH, à l'initiative de l'une ou l'autre des parties.

Informer les professionnels des structures sanitaires sur ce que peut apporter la MDPH

- S'adresser en priorité aux professionnels qui, dans les équipes sanitaires, vont être les interlocuteurs de première ligne des patients pour les problèmes sociaux, financiers, relatifs à l'emploi. Ce sont en premier lieu l'assistant social et l'infirmier coordinateur des soins.
- S'assurer qu'ils disposent des informations nécessaires pour orienter de manière adaptée les personnes dans leurs démarches : type de prestations à solliciter en fonction de la situation de la personne et de l'étape à laquelle elle se situe dans son parcours, notion de subsidiarité au regard des prestations de droit commun (exemple pension d'invalidité/AAH).
- Si besoin, délivrer une information ciblée sur les prestations accessibles via la MDPH, leurs conditions d'attribution et les processus d'instruction, pour les enfants comme pour les adultes.
- Préciser les limites d'intervention de la MDPH et les besoins qui ne sont pas couverts par des prestations décidées par la CDAPH : aide pour les activités domestiques, besoins de personnes n'atteignant pas les seuils réglementaires d'attribution des prestations, aides humaines ne pouvant pas se substituer à des soins palliatifs, etc.

Outils proposés (cf. documents techniques) :
- Référentiel de constitution d'un dossier MDPH

6.2. Se former mutuellement

Sensibiliser les équipes des structures sanitaires au recueil et à la transmission des informations nécessaires à une bonne évaluation de la situation et des besoins d'une personne atteinte de cancer

- S'adresser prioritairement aux médecins en vue d'améliorer le renseignement du certificat médical.
- Promouvoir une approche du handicap comme « limitations d'activité ou restrictions de participation à la vie sociale », pouvant être temporaires, auprès de groupes pluri-professionnels incluant médecins, infirmiers, travailleurs sociaux, etc.
- Expliciter la notion de durabilité d'un an minimum pour les situations de handicap temporaires ou non stabilisées, et la possibilité pour la CDAPH d'attribuer des prestations pour une durée courte, ainsi que d'accéder aux prestations en cas de soins palliatifs dans la mesure où les limitations sont alors définitives.

Outils proposés (cf. documents techniques) :
- Document support de sensibilisation à la loi de 2005
- Kit de sensibilisation au certificat médical

Sensibiliser les équipes pluridisciplinaires des MDPH aux conséquences de la maladie et des traitements pour les personnes atteintes de cancer

En termes de :

- Contraintes constatées en lien avec les protocoles de soins utilisés pour les différents types de cancer.
- Retentissement attendu, sur les différents domaines d'activité et notamment la mobilité, de la maladie et des traitements, par le biais de la fatigabilité, de la douleur ou d'altérations de fonctions diverses.
- Retentissement psychologique ou sur les fonctions cognitives (mémoire...) des pathologies et de leurs traitements.
- Pronostics selon les types de cancer et les stades évolutifs.

6.3. Mieux travailler ensemble

Structurer et mettre en place les conditions de la pérennité des relations entre équipes sanitaires et MDPH par l'identification de référents ou correspondants au sein des équipes sanitaires et de la MDPH

Profils les plus adaptés pour assurer une interface :

- pour les structures sanitaires : assistant social, infirmier coordonnateur des soins ;
- pour les MDPH : responsable « administratif », coordonnateur de l'équipe pluridisciplinaire, référent « thématique » comme par exemple un membre de l'équipe pluridisciplinaire chargé des relations avec les établissements de santé.

Le rôle du référent est de devenir l'interlocuteur de première ligne pour le partenaire, capable de solliciter d'autres acteurs de sa structure à propos d'une situation pour laquelle il aura été interpellé et de contribuer à la mise en place de pratiques de coopération au-delà du traitement des situations individuelles. Les modalités de mobilisation de ces référents seront à définir conjointement entre les parties.

Favoriser la contribution de l'équipe sanitaire à l'évaluation que doit mener l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, avec l'accord de la personne

- Proposer l'utilisation d'un outil spécifique de type fiche de liaison, a minima pour les situations les plus complexes.
- Adresser à la MDPH le programme personnalisé de soins lorsqu'il est élaboré.
- Adresser des éléments sociaux complémentaires si besoin.
- Organiser, dans certaines situations, des visites conjointes à domicile équipe sanitaire – MDPH.

Outils proposés (cf. documents techniques) :

- Fiche de liaison équipe sanitaire-MDPH pour le recueil des informations individuelles
- Fiche complémentaire de recueil des informations sociales

Favoriser l'anticipation des besoins par l'équipe sanitaire pour éviter autant que possible des situations critiques « d'urgence »

Par :

- Le repérage des difficultés sociales, en s'appuyant notamment sur la fiche de détection précoce des fragilités sociales, permettant au médecin ou à l'infirmière coordinatrice des soins de proposer dès l'annonce une consultation sociale aux patients.
- Un accompagnement rapproché des personnes pour lesquelles l'orientation rapide vers une demande auprès de la MDPH s'avère nécessaire.
- Un travail auprès de la personne sur les représentations qu'elle se fait de la notion de handicap.
- La possibilité d'une évaluation à l'hôpital par l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH dans certains cas.

Outils proposés (cf. documents techniques) :

- Fiche de détection précoce des fragilités sociales

Définir conjointement les conditions d'un traitement accéléré pour certaines situations

Par :

- L'identification par l'équipe sanitaire des situations nécessitant une réponse rapide et leur signalement à la MDPH selon des modalités définies conjointement (courriel, téléphone…).
- L'utilisation d'un outil ad hoc comme une fiche de liaison comportant les éléments justifiant le caractère d'urgence.
- La détermination par l'équipe de la MDPH des modalités appropriées de traitement des demandes au cas par cas.
- L'information par la MDPH de l'équipe sanitaire relative aux conditions locales d'application de la procédure d'urgence réglementaire pour la prestation de compensation du handicap (PCH).
- La sensibilisation voire l'accompagnement de la personne à la nécessité de répondre rapidement à toute sollicitation de la MDPH pour fournir des éléments complémentaires ou se prononcer sans attendre le délai de quinze jours sur la proposition de plan personnalisé de compensation.

Outils proposés (cf. documents techniques) :

- Fiche de signalement de dossier prioritaire
- Procédure de priorisation des demandes MDPH de personnes atteintes de cancer

6.4. Pour aller plus loin

Les participants souhaitent proposer quelques pistes complémentaires sur des sujets non explorés pendant l'expérimentation.

- La problématique de la solvabilisation de l'aide humaine aux activités domestiques a été rencontrée très souvent et ne peut, dans le cadre réglementaire actuel, recevoir de réponse par l'intermédiaire des MDPH. Les participants proposent que la question des aides extralégales, de leurs limites et de leur variabilité territoriale soit explorée afin d'informer les patients et de donner des outils concrets aux équipes pour mobiliser les quelques réponses disponibles.

- La situation des enfants atteints de cancer et de leurs besoins n'a pas été traitée dans cette expérimentation. Des dispositifs sont cependant mobilisables via les MDPH (adaptations de scolarisation, allocation d'éducation de l'enfant handicapé, etc.). Des disparités territoriales semblent néanmoins exister dans la mobilisation de ces dispositifs pour les enfants atteints de cancer, ce qui pose la question de l'égalité de traitement entre départements.

- L'expérimentation étant centrée sur les relations entre équipes sanitaires hospitalières et MDPH, elle n'a pas exploré la question des relais avec les intervenants de proximité que sont notamment les services sociaux, ainsi que les médecins traitants :
  - Un inventaire des dispositifs sociaux mobilisables localement a néanmoins été réalisé sur certains sites (cf. documents techniques). Le guide « démarches sociales et cancer », dans la collection Cancer Info, a été remis à jour. Les patients comme les équipes pourront aussi s'appuyer sur l'annuaire départemental des professionnels du secteur social, en cours de construction par la Ligue nationale contre le cancer (mesure 26, action 26.4 du Plan cancer).
  - Des réunions de sensibilisation à destination des médecins traitants sont proposées par la MDPH dans certains départements, portant notamment sur le certificat médical, au-delà de la seule question du cancer. Ce type d'action de sensibilisation semble, pour les participants, devoir être promu et le cas échéant soutenu par l'élaboration de supports d'information ad hoc.

- Pour soutenir une meilleure connaissance par les équipes des MDPH des conséquences des cancers en matière de handicap, l'utilisation des guides ALD par cancer est suggérée, notamment la partie décrivant les effets indésirables des traitements (guides affection de longue durée INCa-HAS, disponibles sur www.e-cancer.fr). Ces guides, destinés aux médecins traitants, décrivent la prise en charge des patients en ville et à l'hôpital et les recommandations de surveillance partagée après les traitements. La collection des guides produits à la fin septembre 2011 couvre dix-neuf localisations de cancer ; l'objectif d'ici 2013 est de couvrir les vingt-cinq localisations de cancer les plus fréquentes.

7. Documents techniques

Documents communs

Des outils communs ont été fournis aux binômes comme supports de l'expérimentation. Au-delà, ils sont destinés à l'ensemble des MDPH et des équipes des structures de santé prenant en charge des patients atteints de cancer.

- Document 1 : **Support de sensibilisation à la loi handicap de 2005**
  Présentation disponible sur http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CNSA_sessionTCI_Loi_2005_BD.pdf
- Document 2 : **Kit de sensibilisation au certificat médical**
  Cet ensemble de diapositives a été élaboré par la CNSA pour servir de support à des actions de sensibilisation par la MDPH en direction de ses partenaires du champ sanitaire.
- Document 3 : **Fiche de liaison équipe sanitaire-MDPH pour le recueil des informations individuelles**
  Construite et utilisée comme outil de l'expérimentation des pratiques de coopération entre équipes sanitaires et MDPH, elle permet un recueil partagé et dynamique des informations sur la situation individuelle, « compatible » avec la méthode d'évaluation utilisée par les MDPH (guide GEVA).
- Document 4 : **Fiche de détection précoce des fragilités sociales**
  Élaborée dans le cadre de l'expérimentation des parcours personnalisés de prise en charge des patients, elle permet au médecin ou à l'infirmière coordinatrice de proposer dès l'annonce une consultation sociale aux patients.

Documents produits par les sites expérimentateurs

Des outils et documents techniques ont été produits par les binômes au cours de l'expérimentation. Ils ont vocation à pouvoir être communiqués à l'ensemble des MDPH et des équipes des établissements de traitement du cancer, à titre d'exemples, afin de favoriser les coopérations dans les pratiques professionnelles.

- Document 5 : **Référentiel de constitution d'un dossier MDPH**
  Document produit par le CLCC de Rouen, avec la MDPH de Seine maritime.
- Document 6 : **Fiche complémentaire de recueil des informations sociales**
  Document produit par la MDPH d'Ille et Vilaine et le CHU de Rennes.
- Document 7 : **Fiche de signalement de dossier prioritaire**
  Document produit par le CLCC de Rouen et la MDPH de Seine maritime.
- Document 8 : **Procédure de priorisation des demandes MDPH des personnes atteintes de cancer**
  Document produit par la MDPH du Maine et Loire et le CHU d'Angers.
- Document 9 : **Guide des dispositifs et des acteurs pouvant être mobilisés pour un accompagnement médico-social en cancérologie**
  Document produit par le Centre interhospitalier de Gap.

Document 1 : Support de sensibilisation à la loi handicap de 2005
Présentation disponible sur http://www.cnsa.fr/IMG/pdf/CNSA_sessionTCI_Loi_2005_BD.pdf

✱ Sommaire

↘ PLAN DE L'INTERVENTION 3

Première partie
Grands principes et nouveau cadre institutionnel

- Les grands principes de la loi du 11 février 2005
- La Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA)
- Les Maisons départementales des personnes handicapées (MDPH)
- La procédure devant les MDPH

Deuxième partie
L'évaluation et le Guide d'évaluation des besoins de compensation des personnes handicapées (GEVA)

- Les principes de l'évaluation et l'utilisation du GEVA

Troisième partie
L'accès aux droits et prestations, critères et outils d'éligibilité

- Le guide barème
- Les cartes d'invalidité et priorité pour personne handicapée
- L'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) et ses compléments
- Les auxiliaires de vie scolaire (AVS)
- L'allocation aux adultes handicapés (AAH)
- Le complément de ressources à l'AAH
- Les orientations vers les établissements médico-sociaux
- L'allocation compensatrice pour tierce personne (ATCP) ou pour frais profes-sionnels (ACFP)
- La prestation de compensation (PCH)

↘ SUPPORT DE L'INTERVENTION 5

↘ ANNEXES 105

Annexe 1 : Tableau récapitulatif des durées d'attribution des droits et prestations 106

Annexe 2 : Guide-barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées (Annexe 2-4 du Code de l'action sociale et des familles) 107

Annexe 3 : Le guide pour l'attribution des compléments d'AEEH (Arrêté du 24 avril 2002 relatif aux conditions d'attribution des six catégories de complément d'allocation d'éducation spéciale) 133

Annexe 4 : Le référentiel pour l'accès à la PCH (Annexe 2-5 du Code de l'action sociale et des familles) 140

Annexe 5 : Articulation entre inscription à la LPPR et prise en charge au titre de la PCH pour les aides techniques 146

Annexe 6 : Détermination des tarifs et plafonds de la PCH « transport » (Schéma) 147

Annexe 7 : Tarifs et montants applicables aux différents éléments de la prestation de compensation (au 1er janvier 2010) – Direction générale de la cohésion sociale 149

Document 2 : Kit de sensibilisation au certificat médical

Ce diaporama est proposé par la CNSA à tout intervenant, coordonnateur d'équipe pluridisciplinaire, formateur, médecin enseignant etc … qui souhaite présenter à des professionnels de terrain, médecins ou non, le nouveau certificat médical devant être fourni par la personne handicapée à toute demande qu'elle présente en MDPH.

Chaque intervenant a la possibilité de s'approprier ce diaporama à sa convenance en modifiant notamment la présentation des diapositives, leur ordre, leur contenu …

Toutefois, l'attention est attirée sur l'intérêt de garder la cohérence d'ensemble du message ainsi relayé auprès des professionnels concernés.

Refonte du certificat médical présenté à l'appui d'une demande en MDPH

- Toute demande présentée à la MDPH doit être accompagnée d'un certificat médical datant de moins de 3 mois
- La nécessité de refonte du modèle officiel est liée à la mise en place de la loi de 2005 :
  - Termes inappropriés
  - Barrière des âges
  - Difficultés de remplissage pour les médecins traitants
  - Difficultés d'exploitation pour les équipes pluridisciplinaires des MDPH

Dr Pascale Gilbert - 2009 2

La loi de 2005 a mis en place le nouveau dispositif des Maisons départementales des personnes handicapées afin d'apporter une meilleure compensation aux besoins des personnes qui vivent avec un handicap. La loi est très ambitieuse et vise un véritable changement de regard de la société toute entière. Cela inclut les professionnels de santé, qui ont à l'égard du handicap, comme toute personne, des habitudes de pensée, des représentations propres. Le certificat médical est un des supports, en général la « porte d'entrée » des relations entre les professionnels de terrain qui assurent l'accompagnement « quotidien » des personnes handicapées, et la MDPH, notamment son équipe pluridisciplinaire chargée de l'évaluation de la situation et d'élaborer des réponses aux besoins de compensation, ainsi que la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDA) qui prend les décisions. Les commissions précédentes étaient séparées : COTOREP pour les adultes, CDES pour les enfants. Chacune avait un modèle officiel de certificat médical qui a été reconduit à l'identique en 2006 pour les MDPH en attendant une refonte complète.

L'ancien certificat adulte (1)

COTOREP
(Tampon-date)

N° dossier

N° agent instructeur

Ministère de l'emploi
et de la solidarité

Direction départementale du travail,
de l'emploi et de la formation professionnelle

Direction départementale
des affaires sanitaires et sociales

cerfa

CERTIFICAT MÉDICAL
PERSONNE ADULTE HANDICAPÉE

Mon cher confrère,

En application du guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées, je vous serais obligé(e) de bien vouloir remettre à votre patient sous **pli confidentiel ce certificat médical,** pour qu'il le joigne à son dossier de demande.

Le guide-barème (décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993) s'appuie sur les concepts de l'Organisation Mondiale de la Santé **(déficience, incapacité, désavantage).**

Une **déficience** correspond à une atteinte des organes et des fonctions.

Une **incapacité** caractérise la limitation des capacités dans les gestes et actes élémentaires de la vie quotidienne.

Le **désavantage social** qui en résulte caractérise la limite ou l'interdit dans l'accomplissement d'un rôle considéré comme normal compte tenu de l'âge, du sexe et des facteurs socio-culturels.

Ce barème fixe les divers taux d'incapacité, **d'après l'importance de la déficience,** celle-ci étant appréciée par ses répercussions sur les capacités fonctionnelles et sur l'autonomie dans la vie quotidienne.

Dr Pascale Gilbert - 2009 3

Les praticiens ont souvent fait état de difficultés à remplir ces anciens certificats, tandis que les équipes des anciennes commissions et désormais des MDPH ont constaté une qualité médiocre du remplissage et une difficulté générale à récupérer l'information pertinente sur la situation des personnes, qui est pourtant la base indispensable d'une évaluation de qualité de sa situation et de ses besoins.

L'ancien certificat adulte (2)

Maison Départementale des Personnes Handicapées
(Tampon-date)

N° dossier

cerfa
n° 61-2280
PH 03

CERTIFICAT MÉDICAL
PERSONNE ADULTE HANDICAPÉE

Mon cher confrère,

Je vous serais obligé(e) de bien vouloir remettre à votre patient sous pli confidentiel ce certificat médical pour qu'il le joigne à son dossier de demande.

Pour permettre aux médecins de l'équipe pluridisciplinaire de la Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) d'effectuer une étude du dossier dans les délais les plus courts et de proposer à la commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDA) une décision équitable, veuillez avoir l'obligeance de compléter les rubriques concernant votre patient et joindre les documents complémentaires que vous jugerez utiles.

Dr Pascale Gilbert - 2009 4

L'ancien certificat enfant

Cachet de la CDA

Ce certificat, remis au demandeur sous pli fermé confidentiel et à n'ouvrir que par un médecin de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH, sera joint à l'ensemble du dossier destiné à la Commission des droits et de l'auto-

cerfa
N° 10012101

COMMISSION DES DROITS ET DE L'AUTONOMIE DES PERSONNES HANDICAPÉES

CERTIFICAT MÉDICAL

Décret n° 93-1216 du 4 novembre 1993

Veuillez cocher les cases correspondant à vos réponses

A ○ Demande d'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé
Article 6 de la loi 75-534 du 30 juin 1975. Décret 75-1166 du 15 décembre 1975

B ○ Demande de carte
Article 173 du C.F.A.S.

C ○ Demande de Prestation de Compensation (PC)
Arrêté du 30 juillet 1979

Dr Pascale Gilbert - 2009 5

Le nouveau certificat commun

cerfa
N° 13878*01

Ministère du travail, des relations sociales, de la famille et de la solidarité et de la ville

Confidentiel

Certificat médical

Destiné à être joint à une demande auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

Nom de naissance .....

Nom d'épouse .....

Prénom ..... Date de naissance ..... / ..... / .....

Adresse .....

N° d'immatriculation sécurité sociale .....

N° de dossier auprès de la MDPH *(si connu)* .....

➲ **Vous avez déjà rempli un certificat médical pour ce patient lors d'une précédente**

Dr Pascale Gilbert - 2009 6

Les enjeux liés au remplissage du certificat médical

2009 7

Le droit à la compensation

La loi du 11 février 2005 consacre le droit à la compensation de la personne handicapée

Aux termes du nouvel article L. 114-1-1 du code de l'action sociale et des familles :

« *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* »

Dr Pascale Gilbert - 2009 8

Pour bien comprendre les enjeux liés au remplissage du certificat médical par les praticiens de terrain, il est nécessaire de s'approprier au préalable certains « fondamentaux. Posés par la loi de 2005 ce fondamentaux constituent un changement profond des mentalités relatives à la notion de handicap tant chez les professionnels que dans le grand public.

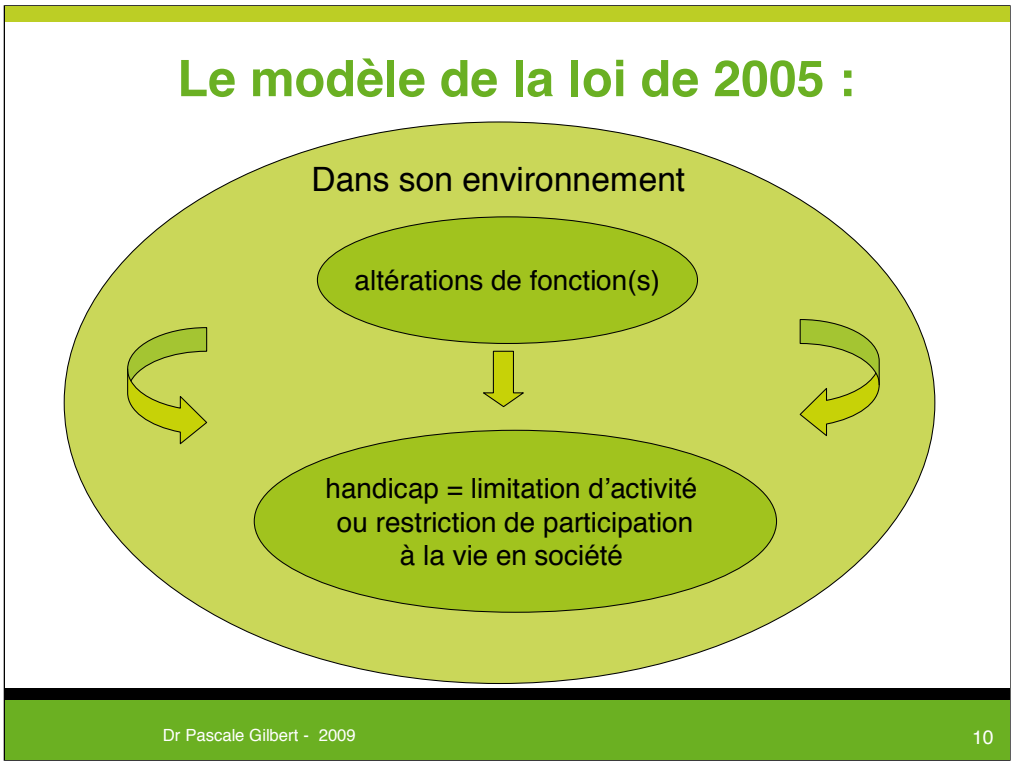
Dans ce cadre, la notion de « droit à compensation » doit être entendue au sens large et bien distinguée de la prestation de compensation, qui n'est qu'un moyen parmi d'autres d'apporter des réponses aux besoins des personnes handicapées. Parmi les autres moyens, on trouve des réponses institutionnelles de type établissement d'accueil, hébergement, ou services d'accompagnement. Cela peut également passer par la mobilisation de leviers du droit commun : accès à un logement social adapté, soutien au sein de l'école ou de l'université pour l'accès au savoir, aménagement de postes au sein de l'entreprise …

Une définition du handicap

- " Art. L. 114. - Constitue un handicap, au sens de la présente loi, 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. "

Dr Pascale Gilbert - 2009 9

La loi de 2005 a également introduit une grande nouveauté par rapport à la loi de 1975 qui fondait les CDES et les COTOREP. Nous avons désormais une définition légale du handicap, qui nous invite à nous rapprocher de la vision interactive de la notion de handicap qui prévaut désormais au niveau international.



Cette définition replace les activités et la participation de la personne à la vie en société au centre de la notion de handicap.

La déficience, ou altération de fonction, de quelque type qu'elle soit, n'est que l'origine de cette situation de handicap, elle ne peut à elle seule la résumer.

Le rôle de l'environnement comme facilitateur ou obstacle aux activités et à la participation est maintenant pleinement intégré à la genèse d'une situation de handicap. Cela signifie qu'à déficience égale, il est logique qu'on ne constate pas le même niveau de limitations dans la vie quotidienne, en fonction des environnements dans lesquels elle se déroule.

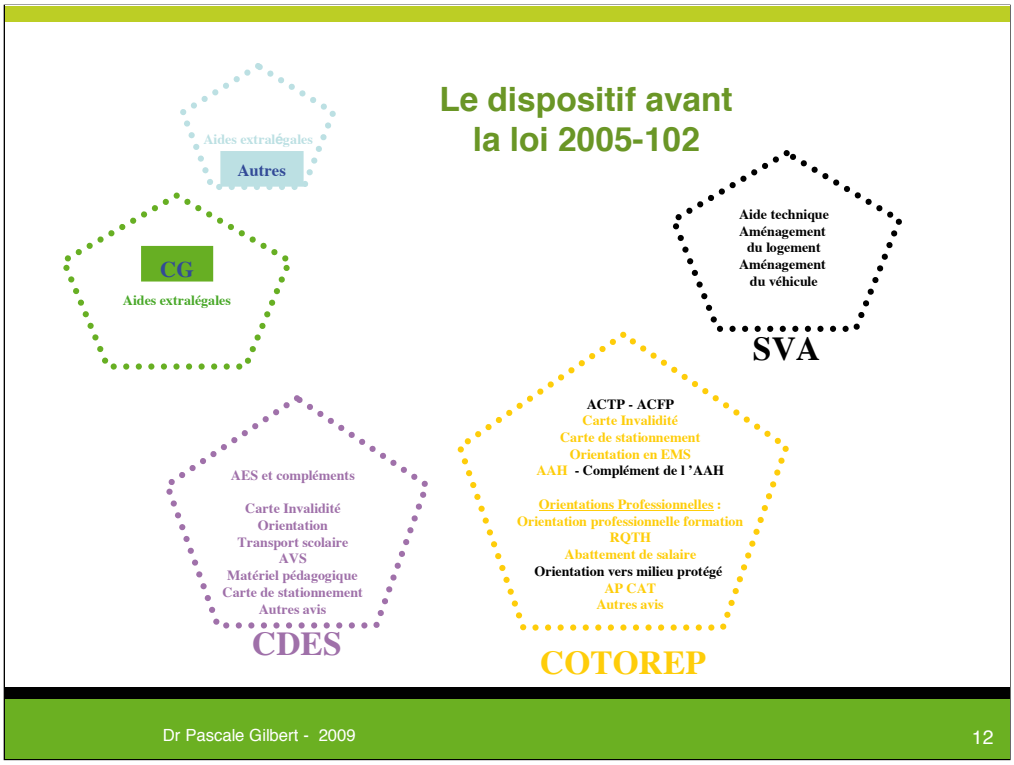
Les concepts qui doivent fonder les pratiques après 2005

- La Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé (CIF)
- Adoptée par l'OMS en mai 2001
- Largement citée comme support conceptuel lors des débats à l'occasion de la loi
- Cherchant à décrire le handicap au sein d'un modèle universel et non discriminatoire du fonctionnement humain (vocabulaire neutre)
- Modèle interactif qui prend en compte l'environnement (comme dimension à part entière de la classification)

Dr Pascale Gilbert - 2009 11

Ces concepts sont issus de la CIF, Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé, adoptée par l'OMS en 2001. cette classification, la deuxième publiée par l'OMS concernant le handicap, est encore « jeune » et reste à ce jour en débat, contrairement à sa plus classique cousine, la CIM, classification internationale des maladies, vieille de plus d'un siècle et très bien implantée dans les milieux médicaux.

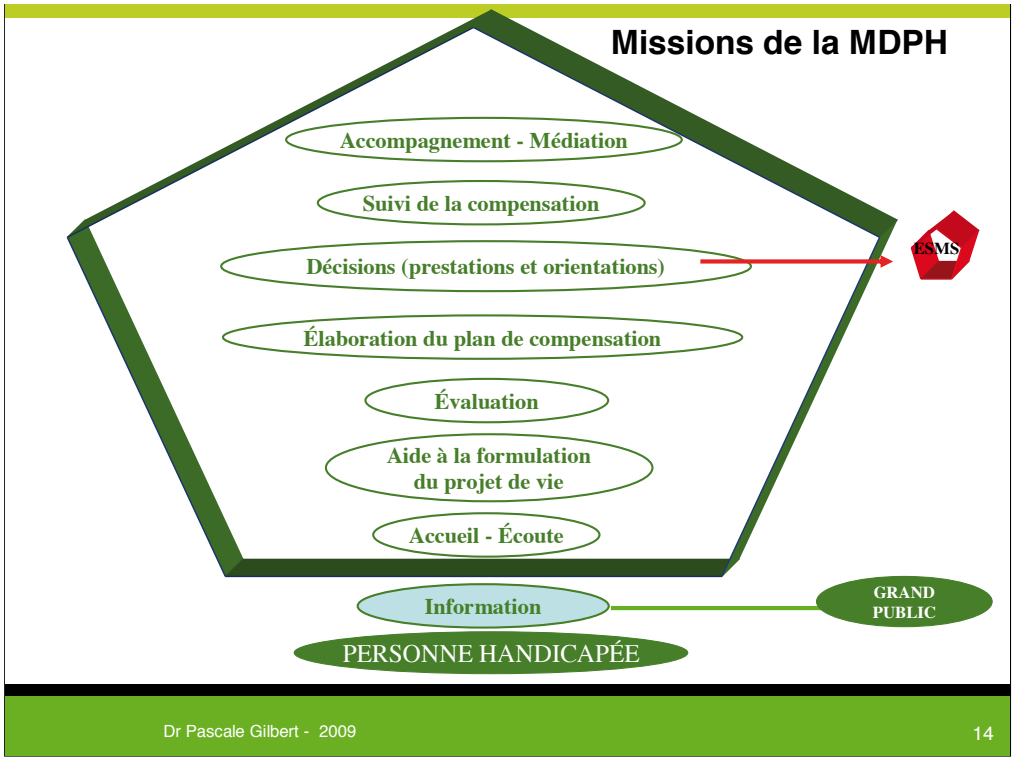
La nouvelle classification promeut une vision universelle de la question du handicap, commune à tous les êtres humains à des degrés divers et à différents moments de la vie. Elle permet de sortir d'une vision exclusivement bio-médicale du handicap, la plus répandue en France et, très logiquement, surtout dans les milieux médicaux. Elle permet de prendre en compte l'environnement, qui est une dimension à part entière de la classification, avec la possibilité de qualifier cet environnement comme facilitateur ou obstacle à une pleine participation sociale de la personne.



Dans le passé, les patients demandaient à leur médecin traitant de remplir le certificat « pour la COTOREP », plus rarement, la famille d'un enfant handicapé parlait de la CDES. Les prestations, orientations, reconnaissances administratives du handicap, sont autant de demandes dont la décision était prise par ces instances. D'autres outils de compensation du handicap pouvaient être sollicités auprès de divers autres partenaires, variables d'un département à l'autre, avec des financements et des critères d'attribution extralégaux, donc variables eux aussi.

La loi de 2005, en installant les MDPH, a voulu améliorer le « parcours du combattant » dénoncé par les associations représentatives des personnes handicapées, par l'installation d'un « guichet unique » aux missions élargies. En effet,, la loi de 2005 ajoute aux différentes prestations existantes, la prestation de compensation du handicap, qui vient améliorer la couverture financière des besoins en aide humaine, aide technique, aménagement du logement ou du véhicule, frais de transports, autres frais divers ponctuels ou plus régulier, aide animalière.

La couverture n'est pas exhaustive, mais cette prestation est dite « universelle » c'est-à-dire qu'elle s'applique à toutes les personnes handicapées en fonction de critères identiques sur l'ensemble du territoire, avec des conditions de ressources permettant une couverture large des publics ayant des besoins de compensation.



Les missions des MDPH, qui se sont mises en place depuis 2006 dans tous les départements, comportent bien évidemment les décisions relatives aux prestations, qui sont désormais prises par la Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées (CDAPH) à la place des anciennes CDES et COTOREP. Mais elles vont désormais bien au-delà : en amont de la décision, les MDPH ont désormais à assurer :

•information, y compris du grand public,

•accueil des personnes handicapées et de leur entourage,

•Aide à la formulation de leur projet de vie pour les personnes qui le souhaitent : en effet, lors de toute demande, la personne handicapée est invitée à formuler ses attentes aspirations, souhaits, besoins. Une telle démarche est tout à fait nouvelle dans notre dispositif où les personnes handicapées ont été jusqu'alors assez peu associées aux décisions les concernant.

•Évaluation des besoins de compensation et élaboration du plan personnalisé de compensation : ces deux missions sont confiées à l'équipe pluridisciplinaire obligatoirement mise en place par la MDPH. Il s'agit là d'avoir une approche globale et multidimensionnelle de la situation de la personne, afin de mettre en évidence ses besoins et de proposer un plan cohérent de réponses, dont certaines seront soumises à décisions de la CDAPH, d'autres seront la mobilisation de leviers existants dans le milieu ordinaire et qui doivent être mobilisés : intervention de l'AGEFIPH, aménagements de scolarité au sein de l'école etc …

•Au-delà des décisions, la MDPH est désormais chargée d'un suivi de leur mise en œuvre. Cette mission très nouvelle au regard des activités des précédentes commissions, se met progressivement en place. Elle est d'une grande complexité compte tenu de la diversité des situations et du volume des demandes traitées.

Les limites du rôle des équipes pluridisciplinaires

- Les EP ne peuvent pas avoir un contact approfondi avec tous les demandeurs.
- Ce n'est pas qu'une question de moyens, c'est aussi une question de risque intrusif et de redondance des évaluations : les personnes sont en général déjà bien connues d'un dispositif de soin et/ou de suivi social.
- C'est pourquoi le certificat médical est une pièce majeure du dossier.
- C'est à partir de lui que l'EP va pouvoir construire une évaluation appropriée : ni trop superficielle, ni trop détaillée.

Dr Pascale Gilbert - 2009 15

De quoi les EP ont-elles besoin pour évaluer rapidement et efficacement et proposer un PPC et des décisions à la CDAPH ?

- Rassembler toutes les informations pertinentes déjà existantes
- Afin de ne faire réaliser en plus que ce qui sera nécessaire
- En s'appuyant sur les premières données issues du certificat médical
- Et les comptes-rendus et documents joints en appui

Dr Pascale Gilbert - 2009 16

Les informations pertinentes

- Elles découlent de la définition du handicap
- La pathologie seule n'est pas suffisante, ce sont ses retentissements dans la vie quotidienne de la personne, ainsi que les interactions avec l'environnement dans lequel elle vit qui vont devoir être analysés
- L'EP et la CDAPH doivent pouvoir apprécier si les critères d'éligibilité aux différentes prestations sont remplis : les difficultés dans la capacité à effectuer les actes de la vie quotidienne et les limitations dans leur réalisation effective dans l'environnement de vie de la personne sont des critères centraux

Dr Pascale Gilbert - 2009 17

Les référentiels réglementaires

- Le guide barème pour l'évaluation des déficiences et incapacités des personnes handicapées : annexe 2-4 du Code de l'action sociale et des familles disponible sur :

  http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=7A0A697FA44BD5E2D4E9999C2449D322.tpdjo09v_2?idSectionTA=LEGISCTA000018780362&cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20091012#LEGIARTI000019325262

Dr Pascale Gilbert - 2009 18

Ces critères sont différents de ceux utilisés par d'autres dispositifs : il ne faut pas confondre ce barème avec celui des acctidents du travail, ou ceux utilisés en matière d'assurance pour la réparation du préjudice corporel comme le barème dit « du concours médical ».

Les référentiels réglementaires

- Le référentiel pour l'attribution de la prestation de compensation, annexe 2-5 du code de l'action sociale et des familles disponible sur :

  http://www.legifrance.gouv.fr/affichCode.do;jsessionid=7A0A697FA44BD5E2D4E9999C2449D322.tpdjo09v_2?idSectionTA=LEGISCTA000018780362&cidTexte=LEGITEXT000006074069&dateTexte=20091012#LEGIARTI000018782324

Dr Pascale Gilbert - 2009 19

La structure du certificat médical

2009 20

L'identification du demandeur

Confidentiel

Certificat médical

Destiné à être joint à une demande auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH)

Nom de naissance

Nom d'épouse

Prénom ..... Date de naissance ..../..../....

Adresse .....

N° d'immatriculation sécurité sociale .....

N° de dossier auprès de la MDPH *(si connu)* .....

Dr Pascale Gilbert - 2009 21

Les N° d'immatriculation sécurité sociale et N° de dossier auprès de la MDPH sont à renseigner s'ils vous sont connus car ils constituent des éléments susceptibles de faciliter le parcours du dossier.

Le certificat simplifié

➲ **Vous avez déjà rempli un certificat médical pour ce patient lors d'une précédente demande auprès de la MDPH (ou des dispositifs antérieurs, COTOREP ou CDES)**

et

Il n'y a pas de modification significative dans l'état de santé, l'état fonctionnel ou le handicap* de votre patient depuis le dernier certificat que vous avez établi :

Vous pouvez remplir le certificat médical simplifié ci-dessous :

Je certifie que depuis mon précédent certificat médical en date du ....., il n'y a pas de modification significative dans l'état de santé, l'état fonctionnel ou le handicap de M.....

A ..... le ..... Cachet

Signature du médecin

➲ **Dans les autres cas : Veuillez compléter le certificat médical suivant**

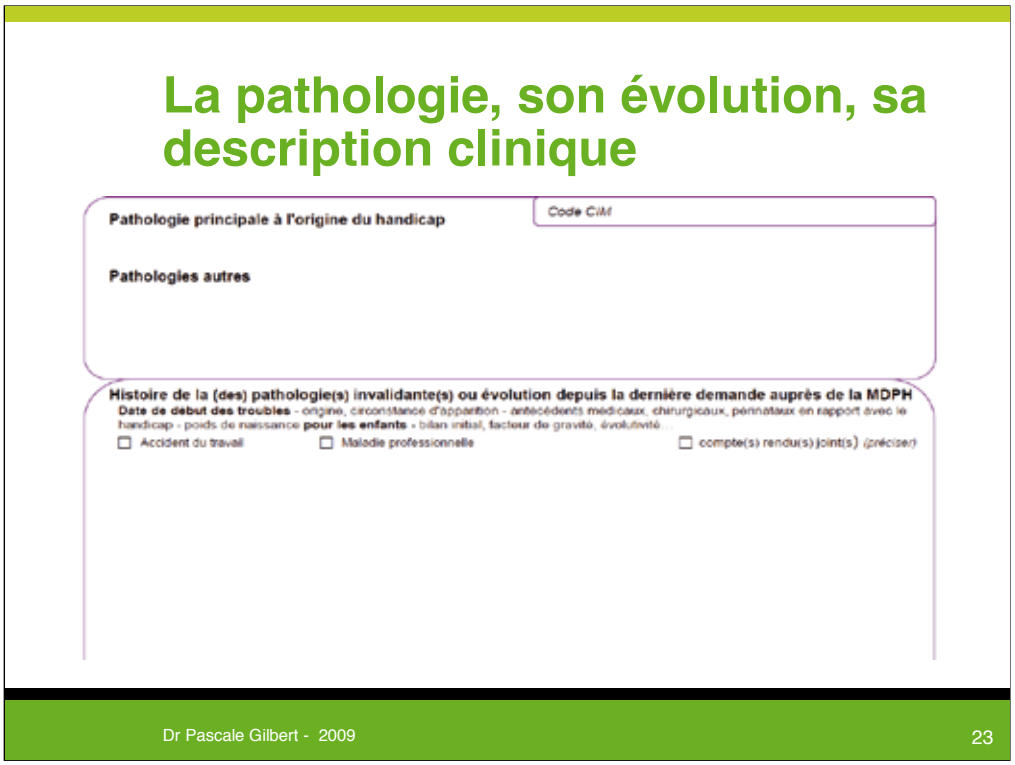
Si des examens complémentaires, évaluations ou hospitalisations en lien avec le handicap ont été réalisés :

Joindre les comptes rendus et documents les plus significatifs.

Vous pouvez alors simplement faire référence à ces documents dans les rubriques concernées.

Dr Pascale Gilbert - 2009 22

Vous ne pouvez utiliser cette rubrique **que si vous avez déjà rempli un certificat médical pour personne handicapée pour votre patient** et que, depuis ce dernier, les atteintes de son état de santé **et leurs retentissements fonctionnels** n'ont pas évolué. Tout éclairage nouveau de sa situation est le bienvenu, ne pas le signaler serait susceptible d'empêcher l'accès à un nouveau droit pour votre patient.



Ces rubriques doivent vous permettre de décrire les éléments de la pathologie de votre patient qui retentissent de façon notable sur sa situation de handicap. Pour les jeunes enfants, tous les éléments éventuellement en rapport avec la grossesse, l'accouchement, le poids de naissance, la prématurité… sont à mentionner ici. Les antécédents sont à préciser s'ils sont en rapport avec le handicap ou de nature à influer sur l'ensemble de la situation de la personne. Il est très important de préciser les symptômes associés comme la douleur, l'asthénie, les retentissements psychiques, qui pourront être pris en compte dans l'évaluation de la situation de handicap et des besoins de la personne. Pour les pathologies psychiatriques en particulier, il est important également, au delà du diagnostic, de décrire la symptomatologie qui peut en elle-même avoir un retentissement sur la situation globale de la personne.

Si vous connaissez le code de la pathologie dans la Classification Internationale des Maladies (CIM), vous pouvez l'indiquer mais ce n'est pas une obligation.

La pathologie, son évolution, sa description clinique (2)

Description clinique actuelle, préciser le cas échéant, la fréquence des crises, douleur, asthénie, fatigabilité, lenteur ...

Poids ..... Taille ..... latéralité dominante avant handicap ..... ☐ compte(s) rendu(s) joint(s) (préciser)

Perspective d'évolution

☐ Stabilité ☐ Aggravation ☐ Incapacité fluctuante préciser, si nécessaire, la fréquence des poussées)

☐ Risque vital ☐ Amélioration (préciser la durée prévisible des limitations fonctionnelles) ☐ non définie

Dr Pascale Gilbert - 2009 24

Ne pas hésiter à joindre tout compte rendu, bilan, susceptible d'éclairer la situation de santé de la personne **y compris les retentissements fonctionnels et de vie quotidienne.**

Cas particulier des atteintes sensorielles

En cas de déficience auditive avec un retentissement significatif : Joindre un audiogramme avec et sans appareillage et un audiogramme vocal
Observations :

En cas de déficience visuelle avec un retentissement significatif : Joindre le compte rendu type rempli par un ophtalmologiste
Observations :

- Pour les déficiences auditives : importance de l'audiogramme vocal, pour objectiver le retentissement fonctionnel

Dr Pascale Gilbert - 2009 25

Une description par un spécialiste est obligatoire pour ces deux champs, lorsqu'ils sont atteints :

En cas d'atteinte auditive, les audiogrammes - non seulement l'audiogramme tonal mais également l'audiogramme vocal - seront essentiels pour préciser les retentissements des atteintes pour la personne.

Atteintes visuelles : un certificat type distinct

cerfa
N° 13878*01

Compte rendu type pour un bilan ophtalmologique
A joindre au certificat médical destiné à la maison départementale des personnes handicapées

Nom : **Prénom :**

Diagnostic principal : Pathologies associées :

Date du bilan ..... Œil droit Œil gauche

Meilleure Acuité visuelle de loin
Échelle de Monoyer à 5 mètres
Sans correction ....
Avec correction ....

Meilleure Acuité visuelle de près
Échelle de Parinaud à 40 cm
avec le meilleur éclairage
Sans correction ....
Avec correction ....

Le champ visuel binoculaire est-il normal ? ☐ oui ☐ non *(compléter le tracé binoculaire Goldman III/4 au verso)*
La vision des couleurs est-elle normale ? ☐ oui ☐ non *(préciser)*
La sensibilité aux faibles contrastes est-elle normale ? ☐ oui ☐ non *(préciser)*

Nystagmus ☐ non ☐ oui *(préciser)*
Diplopie ☐ non ☐ oui *(préciser)*

Dr Pascale Gilbert - 2009 26

En cas d'atteinte visuelle, le modèle annexe de certificat sera à remplir par un ophtalmologiste et joint au certificat principal.il comporte des précisions indispensables pour bien apprécier le retentissement fonctionnel, l'acuité visuelle centrale n'étant qu'une petite partie des éléments nécessaires pour bien évaluer.

Atteintes visuelles : un certificat type distinct (2)

Evolution prévisible des troubles ☐ amélioration ☐ stabilité ☐ aggravation ☐ non définie
Si amélioration : Dans quel délai ? Comment ?

Déplacement à l'extérieur du domicile	Sans moyens de compensation*	Avec moyens de compensation* *(préciser)*
Seul avec aisance en permanence	☐	☐
Seul selon certaines conditions (luminosité, durée ou difficulté du trajet)	☐	☐
Avec l'aide d'un tiers pour certains déplacements *(préciser)*	☐	☐
Avec l'aide d'un tiers pour tous les déplacements	☐	☐

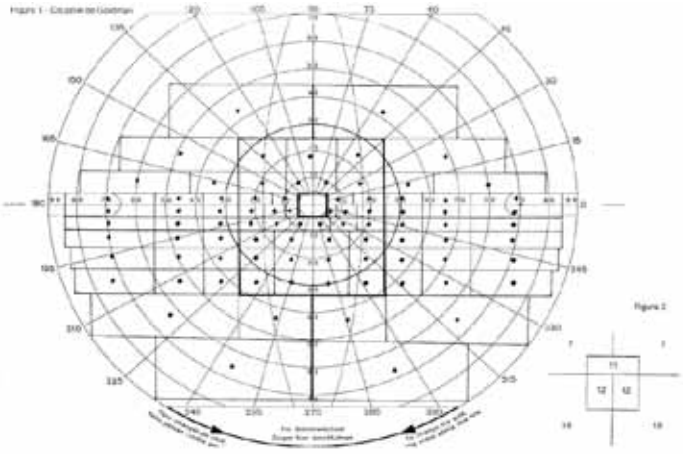
Réalisation des tâches de la vie courante	Sans moyens de compensation*	Avec moyens de compensation* *(préciser)*
Seul avec aisance en permanence	☐	☐
Seul selon certaines conditions (luminosité ...)	☐	☐
Avec l'aide d'un tiers pour certaines tâches *(préciser)*	☐	☐
Avec l'aide d'un tiers pour toutes les tâches	☐	☐

*Moyens de compensation spécifiques : stratégies cognitives et attentionnelles ; Aides techniques

Retentissement fonctionnel des troubles visuels sur la vie personnelle, sociale et professionnelle

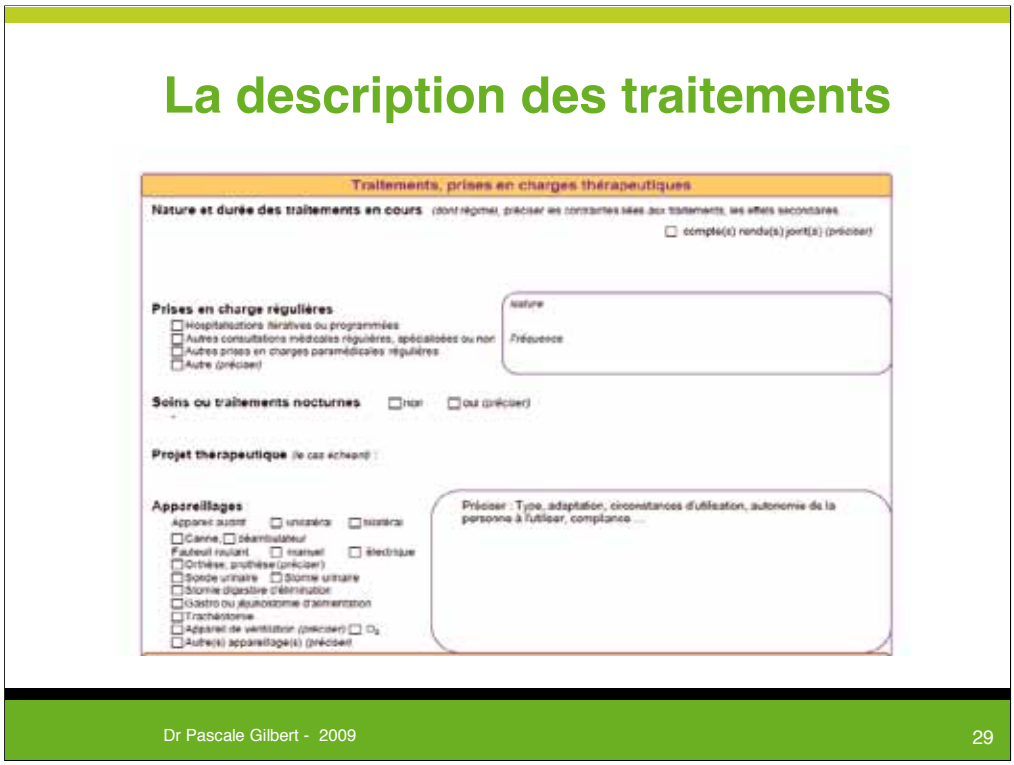
Dr Pascale Gilbert - 2009 27

Atteintes visuelles : un certificat type distinct (3)



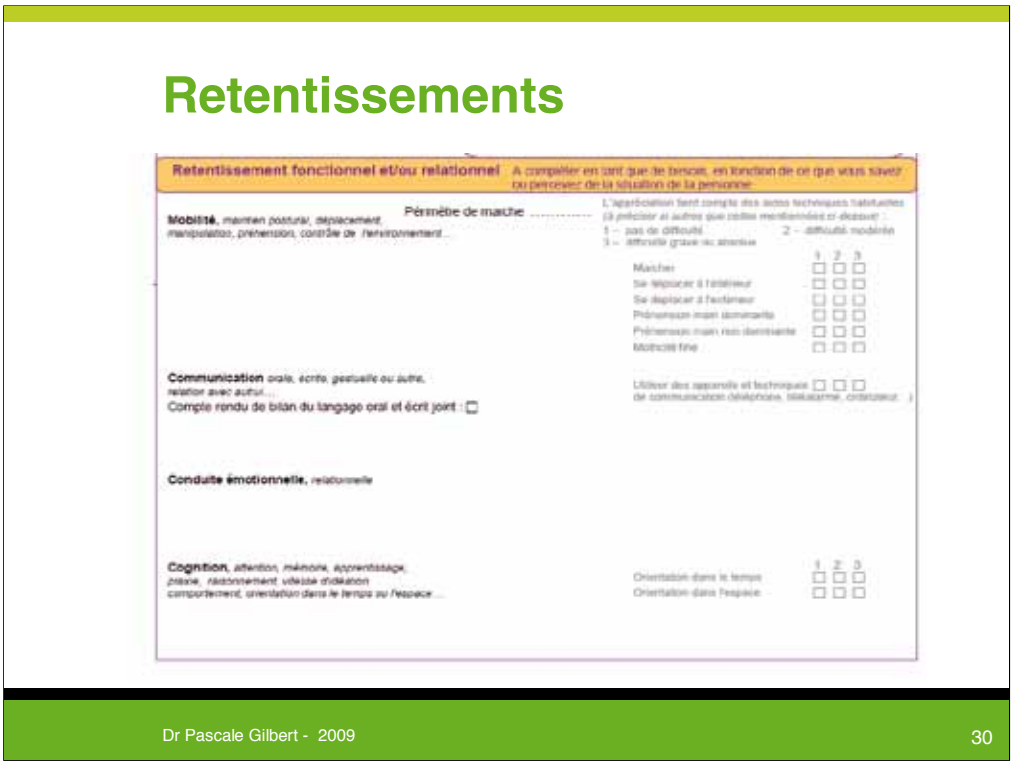
Dr Pascale Gilbert - 2009 28

Au verso, un champ visuel, essentiel en cas d'atteinte, qui ne serait sinon pas prise en compte avec la seule acuité visuelle centrale, alors même que les conséquences fonctionnelles en sont souvent majeures.



Cette rubrique vise à décrire principalement les conséquences des traitements sur la vie de la personne. Pour les maladies viscérales notamment, c'est parfois le retentissement du traitement lui-même qui constitue le principal obstacle à une vie « normale » pour la personne et est ainsi constitutif des restrictions d'activités qu'elle vit au quotidien. Les différents items de cette rubrique visent à vous aider à décrire tous ces aspects des traitements, n'hésitez pas à les commenter. Il est notamment important de préciser les éventuels problèmes d'observance liés éventuellement à la mauvaise tolérance du traitement. C'est souvent le cas pour les maladies psychiques, et il est essentiel que l'équipe pluridisciplinaire le sache pour pouvoir évaluer correctement la situation de handicap vécue au quotidien par la personne.

Concernant les rééducations ou traitements par des paramédicaux, les copies des prescriptions peuvent être jointes, si elles permettent ainsi d'en préciser les objectifs.



Ces différentes rubriques cherchent à décrire uniquement les **conséquences** de l'état de santé d'une personne sur ses activités habituelles et sa participation à la vie sociale. En tant que médecin, vous n'avez pas obligatoirement l'intégralité des informations pertinentes sur ces domaines. Toutefois, les informations dont vous disposez éventuellement sont essentielles à une prise en compte globale des besoins de la personne et des domaines dans lesquels il sera pertinent que l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH propose des éléments de compensation.

Plusieurs domaines dans lesquels des retentissements peuvent être constatés vous sont proposés. Quelques mots de description de ces domaines sont cités à titre d'exemples non limitatifs, constituant une sorte d'aide mémoire pour vous aider à les balayer le plus largement possible. Toutes les personnes ne seront pas concernées par l'ensemble des rubriques, il vous est simplement demandé dans la mesure du possible de décrire ce dont vous avez connaissance. Vous disposez également de cases à cocher à la droite de chacun de ces domaines, permettant d'indiquer succinctement les retentissements les plus courants.

N'oubliez pas de préciser les impacts des pathologies sur la communication et les aspects relationnels : en effet, ces éléments sont souvent ceux qui sont les plus difficiles à évaluer et toute indication quant à leur existence sera la bienvenue pour l'équipe pluridisciplinaire qui sera ainsi en mesure d'approfondir ces questions si nécessaire.

Retentissements (2)

Retentissement sur la sécurité : *gestion des situations à risque, Capacité de discerner les dangers, mise en danger…*

Besoin d'accompagnement pour les déplacements extérieurs : ☐ non ☐ oui (précisez)

Entretien personnel : *toilette, habillage, continence, alimentation…*

A : sans difficulté B : difficilement ou avec aide technique
C : aide humaine partielle D : aide humaine totale

	A	B	C	D
Faire sa toilette	☐	☐	☐	☐
S'habiller, se déshabiller	☐	☐	☐	☐
Manger et boire des aliments préparés	☐	☐	☐	☐
Couper ses aliments	☐	☐	☐	☐
assurer l'hygiène de l'élimination urinaire et fécale	☐	☐	☐	☐

Vie quotidienne et vie domestique : *travaux ménagers, course, préparer un repas, gérer son budget, faire des démarches…*

Retentissement sur la vie sociale et familiale *(si besoin)*

Retentissement sur la scolarité *(si en âge scolaire)* : ☐ non ☐ oui *(précisez)*

Retentissement sur l'emploi *(si besoin)* ☐ Avis du médecin du travail joint

Si travaille actuellement, retentissement sur l'aptitude au poste et/ou le maintien dans l'emploi : ☐ non ☐ oui *(précisez)*

Si ne travaille pas actuellement, retentissement sur la recherche d'emploi ou le suivi de formation : ☐ non ☐ oui *(précisez)*

Dans les deux cas précisez les restrictions d'aptitudes éventuelles, les aménagements de poste et/ou accompagnements souhaitables …

Dr Pascale Gilbert - 2009 31

Préconisations, observations

Préconisations Prise en charge médico-sociale, aide humaine, aide technique, aménagements… *(Si besoin)*

Observations *(Tous autres éléments utiles pour la prise en compte des besoins de la personne)*

Certificat médical établi par

A ..... le ..... Cachet (obligatoire)

Signature du médecin

Dr Pascale Gilbert - 2009 32

Comme praticien de terrain au plus près de la situation de votre patient, vous avez un avis ou des remarques sur les mesures utiles à améliorer sa situation : n'hésitez pas à en faire part à l'équipe pluridisciplinaire qui pourra ainsi mieux personnaliser les réponses à construire dans chaque situation.

Votre signature et votre identification sont essentielles pour attester de la validité du certificat qui va être adressé à l'équipe pluridisciplinaire comme pièce réglementaire de la demande. Il a souvent été constaté par le passé que les documents étaient surchargés par le patient lui-même, ou que le nom du praticien étant illisible, le certificat était de ce fait non valable. Merci de veiller à apposer votre cachet de façon lisible. De plus, si votre patient ne s'y oppose pas, cela permettra éventuellement au médecin de l'équipe pluridisciplinaire de reprendre contact avec vous en cas de besoin. Il vous est conseillé de mettre sous enveloppe ce certificat et de bien rappeler à votre patient qu'il lui revient de le transmettre sous pli confidentiel au médecin de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

Document 3 : Fiche de liaison équipe sanitaire – MDPH pour le recueil des informations individuelles

EXPERIMENTATION « PARCOURS PERSONNALISES PENDANT ET APRES LE CANCER »

Action 27.1- Pratiques de coopération entre structures sanitaires et MDPH

action 27.1

Fiche technique

Recueil de données individuelles

concernant les personnes inclues dans l'expérimentation

Numéro d'anonymat du dossier	

Age

Sexe

Date du diagnostic

Date de début du suivi par le site pilote

Date de la première demande à la MDPH

Date du premier contact site pilote – MDPH pour ce dossier

Motif de saisine de la MDPH :

☐ RQTH ☐ Orientation professionnelle : ☐ Marché du travail ☐ ESAT ☐ formation

☐ CI ☐ Carte de priorité ☐ Carte de stationnement

☐ AAH ☐ Complément de ressource AAH

☐ Prestation de compensation ☐ Allocation compensatrice (seulement si déjà accordée avant 2006)

☐ Affiliation à l'assurance vieillesse pour un aidant familial

☐ Orientation vers une structure médico-sociale

Pour les enfants / adolescents :

☐ AEEH ☐ AVS ☐ transport scolaire ☐ matériel pédagogique adapté

☐ Avis pour aménagement des conditions d'examen ☐ Avis pour aménagement de scolarité

Projet de vie - souhaits et projets de la personne

☐ La personne a demandé une aide à la formulation du projet de vie (projet professionnel, projet de formation y compris)

☐ La personne a formulé un projet de vie
☐ La personne a exprimé un refus de formuler un projet de vie
☐ Le projet de vie n'est pas présent dans le dossier

Complément ou évolution du projet de vie exprimé par la personne au cours de l'évaluation :

Difficultés dans les domaines d'activités :

« TACHES ET EXIGENCES GENERALES, RELATION AVEC AUTRUI »
(comprend notamment s'orienter dans le temps ou dans l'espace, mémoriser, gérer sa sécurité, prendre des initiatives, maitriser son comportement …)
non oui - en clair :

« MOBILITE - MANIPULATION »
(comprend notamment se déplacer, utiliser un véhicule, avoir des activités de motricité fine …)
non oui - en clair :

« ENTRETIEN PERSONNEL»
(comprend notamment la toilette, l'habillage, l'hygiène de l'élimination, prendre ses repas …)
non oui - en clair :

« COMMUNICATION »
(comprend notamment parler, entendre, voir, mener une conversation même non verbale, utiliser les appareils de communication comme le téléphone …)
non oui - en clair :

« VIE DOMESTIQUE ET VIE COURANTE »
(comprend notamment les courses, la préparation des repas, les tâches ménagères, gérer un budget, participer à la vie communautaire, partir en vacances …)
sans objet non oui - en clair :

« APPLICATION DES CONNAISSANCES - APPRENTISSAGE »
(comprend notamment lire écrire, calculer, acquérir et appliquer un savoir-faire …)
sans objet non oui - en clair :

« TACHES ET EXIGENCES SCOLARITE / FORMATION INITIALE »
(comprend notamment le respect des règles de base à l'école, s'installer dans la classe, appliquer les consignes, participer à des sorties extrascolaires …)
sans objet non oui - en clair :

« TACHES RELATIVES AU TRAVAIL »
(comprend notamment être ponctuel, organiser son travail, travailler en équipe, exercer des tâches physiques ou dans des conditions particulières …)
sans objet non oui - en clair :

Points saillants
Relatifs au projet de vie exprimé par la personne (aspirations, besoins, souhaits) et à son évolution éventuelle au cours du processus d'évaluation

Relatifs à sa situation familiale et sociale

Relatifs à son autonomie

Relatifs, le cas échéant, à sa situation scolaire ou de formation initiale

Relatifs, le cas échéant, à sa situation de travail ou à sa formation professionnelle

Echanges avec la personne au cours de l'évaluation

Demande de documents complémentaires :

médicaux sociaux relatifs à la situation scolaire relatifs à la situation professionnelle autres (en clair)

Documents reçus oui non partiellement

Rencontre de l'équipe pluridisciplinaire MDPH avec la personne :

non

oui : à son domicile à la MDPH autre en clair :

contact téléphonique

Avis de la personne, relatif à l'évaluation :

Eléments relatifs aux critères d'éligibilité et permettant à la CDA de se prononcer

Déficiences et leur retentissement : en clair

Cécité Surdité (> 70db bilatéral)

Retentissement des altérations de fonctions sur les capacités de travail ou l'accès à l'emploi :

Retentissement des altérations de fonctions sur les activités :

Difficulté(s) absolue(s) sur les activités suivantes :

Difficulté(s) grave(s) sur les activités suivantes :

Retentissement des altérations de fonctions sur la mobilité pédestre et les déplacements à l'extérieur :

Mise en évidence des besoins de compensation

Besoins identifiés		Précisions
1°- Besoins en matière de soins		
2°- Besoins en matière d'autonomie		
	Pour accomplir ses actes essentiels (y compris les déplacements)	
	Pour accomplir ses activités domestiques	
	Pour vivre dans un logement	
	Pour mener sa vie d'élève	
	Pour vivre sa vie d'étudiant	
	Pour avoir des activités de jour	
	Pour s'insérer professionnellement	
	Pour accéder à ses droits	
	Pour mener une vie sociale	
Besoins transversaux en matière d'autonomie		
	Pour communiquer	
	Pour assurer sa sécurité	
	Pour un répit des parents et des aidants	
	Pour assurer uneprésence des parents ou des aidants	
3°- Besoins en matière de ressources		
4°- Autres besoins		

Décisions de la CDAPH

Date de la décision :

☐ RQTH ☐ accord ☐ rejet

☐ Orientation professionnelle : ☐ Marché du travail ☐ ESAT ☐ formation

Taux : ☐ ≥ 80% ☐ compris entre 50% et 80% ☐ ≤ 50%

☐ CI ☐ accord ☐ rejet

☐ Carte de priorité ☐ accord ☐ rejet

☐ Carte de stationnement ☐ accord ☐ rejet

☐ AAH ☐ accord ☐ rejet

☐ Complément de ressource AAH ☐ accord ☐ rejet

☐ Prestation de compensation ☐ accord ☐ rejet

☐ élément 1 en clair :

☐ élément 2 en clair :

☐ élément 3 en clair :

☐ élément 4 en clair :

☐ élément 5 en clair :

☐ Allocation compensatrice (seulement si déjà accordée avant 2006) ☐ rejet ☐ accord : taux en clair

☐ Affiliation à l'assurance vieillesse pour un aidant familial ☐ accord ☐ rejet

☐ Orientation vers une structure médico-sociale en clair :

Pour les enfants / adolescents :

☐ AEEH ☐ accord ☐ rejet

☐ complément 1

☐ complément 2

☐ complément 3

☐ complément 4

☐ complément 5

☐ complément 6

☐ AVS ☐ rejet ☐ accord quotité horaire :

☐ Transport scolaire ☐ rejet ☐ accord en clair :

☐ Matériel pédagogique adapté ☐ rejet ☐ accord en clair :

☐ Avis pour aménagement des conditions d'examen ☐ rejet ☐ accord en clair :

☐ Autres éléments du projet personnalisé de scolarisation (aménagement de scolarité …) en clair :

Document 4 : Fiche de détection précoce des fragilités sociales

Document 4 : **Fiche de détection précoce des fragilités sociales**

Action 26.2 du Plan cancer 2009-2013

FICHE DE DETECTION DE LA FRAGILITE SOCIALE

PROPOSITION D'UN CONTENU MINIMUM INDISPENSABLE

Version de mai 2011

Présentation de la fiche de détection de la fragilité sociale

La fiche de détection de la fragilité sociale est un outil de sensibilisation sur les problématiques sociales. Elle est un support permettant de faciliter la décision d'orientation vers le service social en faisant un point global de la situation du patient.

Elle est composée de 12 items qui permettent à une infirmière coordinatrice d'interroger le patient dès le début de sa prise en charge mais également au cours de celle-ci pour détecter l'apparition éventuelle d'une nouvelle fragilité sociale.

1. L'âge du patient est égal ou supérieur à 75 ans ☐

2. Le patient vit seul ☐

3. Le patient a des personnes à charge (personnes âgées, handicapées) ☐

4. Le patient ne vit pas chez lui[1] ☐

5. Le patient ne bénéficie pas de l'aide de son entourage en cas de besoin ☐

6. Le patient n'a pas eu des contacts amicaux et/ou des activités de loisirs, sportives, culturelles ou associatives au cours des 12 derniers mois ☐

7. Le patient n'a pas eu des contacts familiaux au cours des 6 derniers mois ☐

8. Le patient rencontre des difficultés dans ses gestes de la vie quotidienne, y compris au travail ☐

9. Le patient ne bénéficie pas d'une couverture maladie complémentaire

ou d'une couverture prévoyance ☐

10. Le patient n'exerce pas d'activité professionnelle ☐
(si le patient est retraité, passer directement à la question 12)

11. Son emploi n'est pas stable[2] *(ne pas répondre en cas d'inactivité)* ☐

12. La situation financière de son foyer risque d'être déstabilisée par la maladie ☐

Synthèse

Le patient présente un risque de fragilité sociale ☐ oui ☐ non

Le patient souhaite rencontrer une assistante sociale ☐ oui ☐ non

Si la réponse à ces 2 items est oui : **Signalement au service social**

Commentaires : .....
.....
.....
.....

Document 5 : Référentiel de constitution d'un dossier MDPH

Document réalisé par le CLCC de Rouen avec la MDPH de Seine Maritime (30 septembre 2011)

Document 5 : **Référentiel de constitution d'un dossier MDPH –** Document réalisé par le CLCC de Rouen, avec la MDPH de Seine-Maritime (30/09/2011)

REFERENTIEL CONSTITUTION DU DOSSIER MDPH

Définition du handicap : constitue un handicap « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne handicapée 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 » (art L114 du CASF)

	Objet de la demande	Conditions d'éligibilité	Documents à fournir
AAH (Allocation adulte handicapé)	Revenu d'existence pour les personnes dans l'incapacité de travailler, en l'absence ou en complément d'autres revenus.	- Restriction substantielle et durable d'accès à l'emploi (minimum un an). - Résider En France (titre de séjour en cours de validité pour les étrangers) - Les conditions de ressources pour le versement de la prestation qui sont vérifiées par la CAF.	- Formulaire de demande - Projet de vie/ note sociale - Certificat médical + dernier compte rendu de consultation adressé au médecin traitant - Fiche de renseignements sur le parcours scolaire et professionnel. - Si la personne est salariée fiche de renseignements médicaux - Programme personnalisé de soins (PPS)
Complément de ressources	Allocation forfaitaire qui s'ajoute à l'AAH pour constituer une garantie de ressources et compenser l'absence durable de revenu d'activité.	- Percevoir l'AAH - Avoir un taux d'incapacité égal ou supérieur à 80 % - Capacité de travail inférieur à 5 %. - Disposer d'un logement.	- Formulaire de demande - Projet de vie/ note sociale - Certificat médical + dernier compte rendu de consultation adressé au médecin traitant - Programme personnalisé de soins (PPS)
PCH (prestation de compensation du handicap)	Prestation destinée à couvrir les aides nécessaires en lien avec les actes essentiels de la vie, des besoins en aide technique, adaptation de logement, frais spécifiques ou aides animalière.	- Avoir une difficulté absolue pour réaliser au moins une activité essentielle ou une difficulté grave pour réaliser au moins 2 activités essentielles (toilette, habillage, élimination, alimentation, déplacement dans le logement). - Avoir un retentissement d'au moins un an du handicap, - Résider en France (titre de séjour en cours de validité pour les étrangers).	- Formulaire de demande - Projet de vie/ note sociale - Certificat médical + dernier compte rendu de consultation adressé au médecin traitant - Programme personnalisé de soins (PPS) - Annexe au certificat médical (référentiel PCH).

Documents techniques - Rapport final national - 2011
Expérimentation des pratiques des coopérations entre équipes sanitaires et MDPH

	Objet de la demande	Conditions d'éligibilité	Documents à fournir
Carte d'invalidité	Atteste de l'handicap du détenteur et permet de bénéficier des différents avantages sociaux (impôts, allocation logement, exonération de charges patronales	- Incapacité d'au moins 80%, - Durée minimum d'un an.	- Formulaire de demande - Projet de vie/ note sociale - Certificat médical + dernier compte rendu de consultation adressé au médecin traitant - Programme personnalisé de soins (PPS) - 2 photos d'identité
Carte de stationnement	Accès aux places réservées aux personnes handicapées	- Réduction importante de la capacité et de l'autonomie de déplacement à pied (ou recours systématique a une aide technique ou humaine) - Besoin d'accompagnement par une tierce personne pour tous les déplacements à l'extérieur (risque de danger ou besoin de surveillance régulière). - Durée minimum d'un an.	- Formulaire de demande - Projet de vie/ note sociale - Certificat médical + dernier compte rendu de consultation adressé au médecin traitant - Programme personnalisé de soins (PPS) - 2 photos d'identité, - Evaluation de l'autonomie de déplacement à pied (fiche CES)
Carte de priorité	Accès prioritaire aux files d'attentes et places assises	- Pas de taux d'incapacité minimum, mais avoir la station debout pénible - Etat nécessitant un accès prioritaire dans les files d'attentes et places assises.	- Formulaire de demande - Projet de vie/ note sociale - Certificat médical + dernier compte rendu de consultation adressé au médecin traitant - Programme personnalisé de soins (PPS)

- SI LA SITUATION EST STABILISEE ET LA REPRISE D'UNE ACTIVITE PROFESSIONNELLE EST ENVISAGEABLE			
	Objet de la demande	**Conditions d'éligibilité**	**Documents à fournir**
Reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé	Aide à l'accès ou à la reprise du travail Reconnaissance d'un handicap professionnel	- Etat stabilisé - Présenter un handicap dans l'exercice d'une activité professionnelle	- Formulaire de demande - Projet de vie/ note sociale - Certificat médical - Fiche de renseignements médicaux à joindre en plus si salarié - Fiche de renseignements sur le parcours professionnel et scolaire - Si disponible, compte rendu de la consultation spécialisée « aide à la reprise du travail après un cancer ».
Orientation/ Reclassement professionnel	Reclassement professionnel Formation spécifique (CPO/CRP) Orientation vers le milieu de travail protégé (ESAT)	- Etre reconnu travailleur handicapé	- Formulaire de demande - Projet de vie/ note sociale - Certificat médical - Fiche de renseignements médicaux à joindre en plus si salarié - Fiche de renseignements sur le parcours professionnel et scolaire

Document 6 : Fiche complémentaire de recueil des informations sociales

Document produit par la MDPH d'Ile et Vilaine et le CHU de Rennes

Ille-et-Vilaine
Maison Départementale des Personnes Handicapées

COMPLÉMENT D'INFORMATIONS AUX DEMANDES D'ORIENTATION PROFESSIONNELLE ET/OU D'ALLOCATION ADULTE HANDICAPÉ

Identification du demandeur

Nom : ..... Prénom : .....
Nom de jeune fille : ..... Date de naissance : .....
Adresse : .....
Avez-vous le permis de conduire ? ❒ oui ❒ non
Possédez-vous une voiture ? ❒ oui ❒ non
Etes-vous mobile géographiquement ? ❒ oui ❒ non si oui : ❒ - 15 kms ❒ + 15 kms
Bénéficiez-vous d'un accompagnement vers l'emploi ? ❒ oui ❒ non
❒ Mission locale ❒ Pôle emploi ❒ Cap emploi ❒ Suivi Rmi / Rsa
❒ autre (à préciser) : .....
Nom de la personne qui vous accompagne, le cas échéant : .....

Conformément à la législation en vigueur, la MDPH évalue l'employabilité de toute personne sollicitant l'Allocation adulte handicapé (AAH) et la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé.

1. Situation socio-professionnelle

Travaillez-vous actuellement ? ❒ oui ❒ non ❒ demandeur d'emploi

Si vous travaillez

Type de contrat de travail :
❒ CDD date de début : ..... durée : .....
❒ Contrats aidés date de début : ..... durée : .....
❒ CDI date de début : .....
Nom et adresse de votre employeur : .....
.....
Poste occupé : ❒ à temps complet ❒ à temps non complet : ..... h / semaine
Ce poste est-il adapté à votre handicap : ❒ oui ❒ non
Si non, pourquoi ? .....
.....
Nom de votre médecin du travail : .....
(Joindre la copie de la dernière fiche d'aptitude)

Si vous ne travaillez pas

❒ Vous êtes en arrêt maladie avec indemnités journalières depuis le : .....
❒ Vous êtes en arrêt suite à un accident du travail ou une maladie professionnelle depuis le : .....
En cas d'inaptitude au poste de travail, constatée ou prévisible :
Avez-vous rencontré le médecin conseil de la CPAM ou de la MSA ? ❒ oui, le .....
❒ non
Y-a-t'il des démarches de reclassement en cours au sein de l'entreprise ? Si oui, lesquelles :
.....

Si vous êtes demandeur d'emploi

Etes-vous inscrit(e) à Pôle Emploi (ex. ANPE) ? ❒ oui, depuis le..... ❒ non
Etes-vous indemnisé(e) par ❒ Pôle emploi - si oui : ❒ Allocation retour à l'emploi (ARE)
❒ Allocation spécifique de solidarité (ASS)
❒ RMI / RSA
❒ autre : .....
❒ non

FO-MDPH-0711-005

Maison départementale des personnes handicapées - 13 avenue de Cucillé - CS 13103 - 35031 Rennes cedex - Tél. 0 810 01 19 19
www.mdph35.fr 1/2

2. Votre parcours scolaire et professionnel

Parcours scolaire

Niveau d'études : ❒ primaire ❒ secondaire ❒ supérieur

Dernière classe fréquentée : .....

Diplômes obtenus : ❒ certificat d'étude ❒ brevet des collèges ❒ CAP ❒ BEP
❒ brevet professionnel ❒ baccalauréat ❒ bac professionnel
❒ autre (à préciser) : .....

Avez-vous suivi une formation professionnelle ? ❒ oui ❒ non
Si oui, laquelle : .....

Parcours professionnel (merci de joindre un curriculum vitae)

période du ..... au	intitulé du poste	nom de l'entreprise	nombre d'heures travaillées par semaine	cause de départ (mettre une croix dans la case correspondante)			
				fin de contrat	licencie-ment	démis-sion	autre

Vos attentes par rapport à l'emploi

Avez-vous un ou plusieurs projet(s) professionnel(s) ? ❒ oui ❒ non
Si oui, le(s)quel(s) : .....

Souhaiteriez-vous suivre une formation ? ❒ oui ❒ non
Si oui, dans quel domaine : .....

Etes-vous disponible pour un emploi actuellement ? ❒ oui ❒ non
Si oui : ❒ à temps complet ❒ à temps non complet
Si non, pourquoi ? .....

Autres renseignements que vous souhaiteriez nous communiquer : .....
.....
.....
.....
.....

J'autorise la MDPH à échanger des informations sur ma situation actuelle avec les professionnels qui m'accompagnent : ❒ oui ❒ non

Fait à ..... , le .....

Signature : ❒ de l'usager
❒ du représentant légal

Maison départementale des personnes handicapées - 13 avenue de Cucillé - CS 13103 - 35031 Rennes cedex - Tél. 0 810 01 19 19
www.mdph35.fr

Document 7 : Fiche de signalement de dossier prioritaire

Document produit par le CLCC de Rouen et la MDPH de Seine maritime

CENTRE HENRI BECQUEREL HAUTE-NORMANDIE

Département de Seine-Maritime

MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES

FICHE de LIAISON
SIGNALEMENT DE DOSSIER PRIORITAIRE

Nom
Prénom
Date de naissance
Age
Sexe
Date du diagnostic
Date d'envoi du dossier à la MDPH

Motif de saisine de la MDPH :

☐ RQTH ☐ Orientation professionnelle : ☐ Marché du travail ☐ ESAT ☐ formation
☐ CI ☐ Carte de priorité ☐ Carte de stationnement
☐ AAH ☐ Complément de ressource AAH
☐ Prestation de compensation ☐ Allocation compensatrice (seulement si déjà accordée avant 2006)
☐ Affiliation à l'assurance vieillesse pour un aidant familial
☐ Orientation vers une structure médico-sociale

Pour les enfants / adolescents :

☐ AEEH ☐ AVS ☐ transport scolaire ☐ matériel pédagogique adapté
☐ Avis pour aménagement des conditions d'examen ☐ Avis pour aménagement de scolarité

Projet de vie – souhaits et projets de la personne

☐ La personne a demandé une aide à la formulation du projet de vie (projet professionnel, projet de formation y compris)

☐ La personne a formulé un projet de vie
☐ La personne a exprimé un refus de formuler un projet de vie
☐ Le projet de vie n'est pas présent dans le dossier

Complément d'information sur le caractère prioritaire de la demande et le projet de vie exprimé par la personne au cours de l'évaluation :

Difficultés dans les domaines d'activités :
« TACHES ET EXIGENCES GENERALES, RELATION AVEC AUTRUI » non oui - en clair :

« MOBILITE - MANIPULATION » non oui - en clair :

« ENTRETIEN PERSONNEL» non oui - en clair :

« COMMUNICATION » non oui - en clair :

« VIE DOMESTIQUE ET VIE COURANTE » sans objet non oui - en clair :

« APPLICATION DES CONNAISSANCES - APPRENTISSAGE » sans objet non oui - en clair :

« TACHES ET EXIGENCES SCOLARITE / FORMATION INITIALE » sans objet non oui - en clair :

« TACHES RELATIVES AU TRAVAIL » sans objet non oui - en clair :

Points saillants
Relatifs au projet de vie exprimé par la personne (aspirations, besoins, souhaits) et à son évolution éventuelle au cours du processus d'évaluation

Relatifs à sa situation familiale et sociale

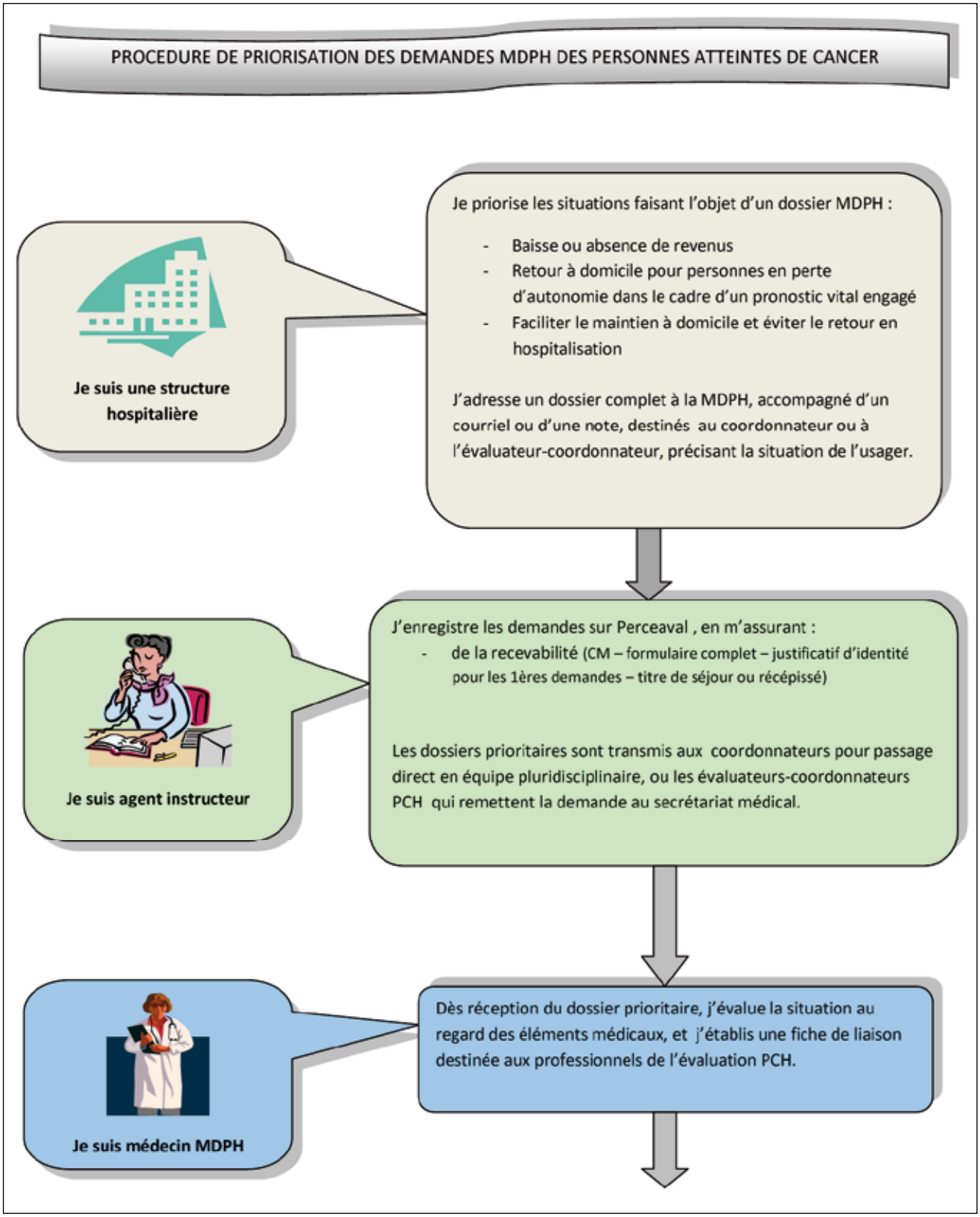
Relatifs à son autonomie

Relatifs, le cas échéant, à sa situation scolaire ou de formation initiale

Relatifs, le cas échéant, à sa situation de travail ou à sa formation professionnelle

Document 8 : Procédure de priorisation des demandes MDPH des personnes atteintes de cancer

Document produit par la MDPH du Maine et Loire et le CHU d'Angers



Je suis évaluateur-coordonnateur ou coordonnateur

J'évalue, soit en visite à domicile, soit au vu du dossier, en téléphonant au référent de la structure hospitalière pour obtenir les renseignements suivants :

- L'état de santé de la personne
- Les incidences du traitement sur la vie quotidienne
- Les aides existantes
- Le besoin d'aides humaines, ou autres, à mettre en place

J'effectue , si possible, et si nécessaire, une visite à domicile en commun avec la personne référente du dossier au sein des structures hospitalières.

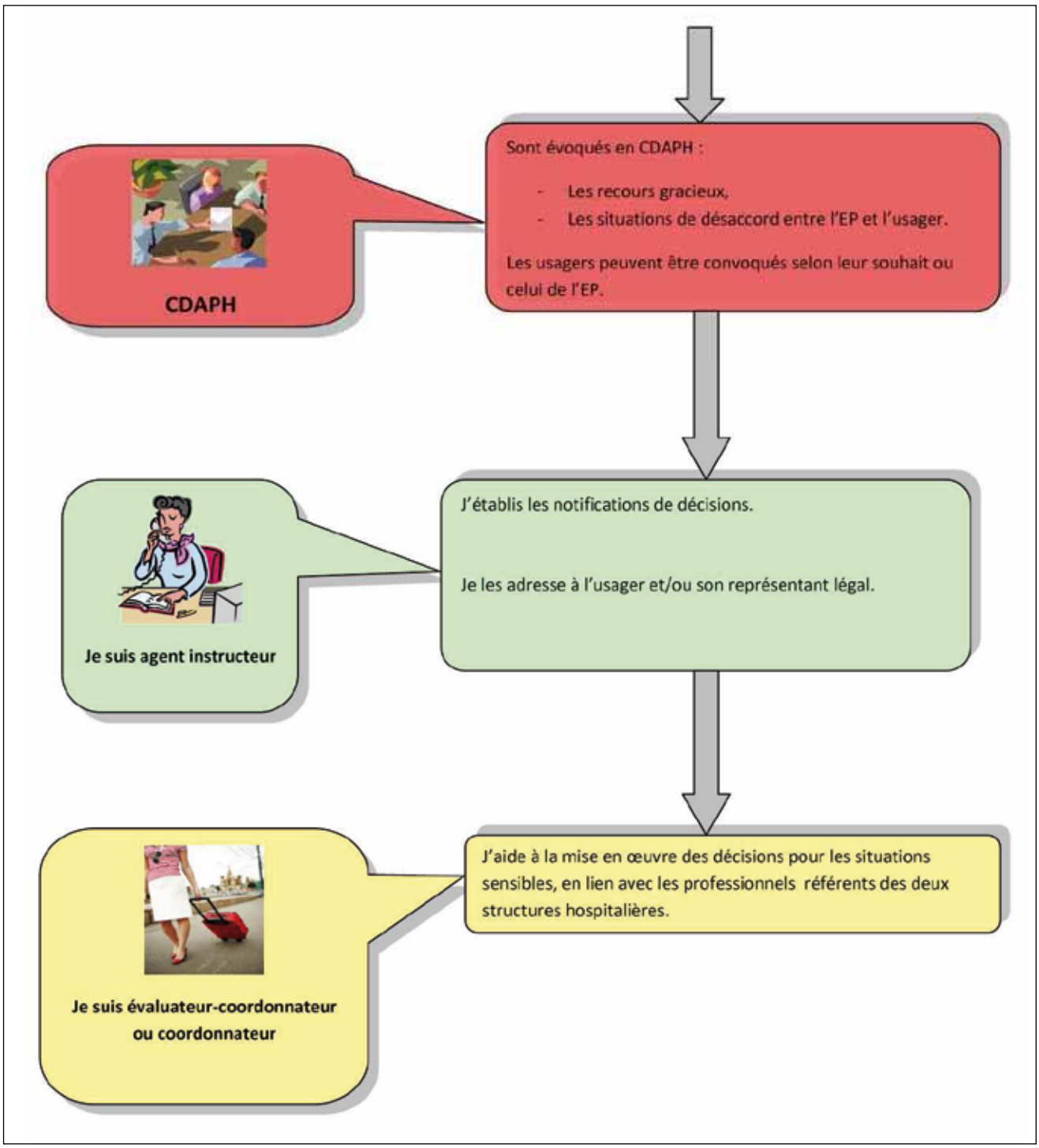
Je suis une équipe pluridisciplinaire de compensation

Je propose une réponse adaptée au besoin de compensation de l'usager. En présence d'un médecin, de conseilleurs techniques, d'ergothérapeutes, de représentants de Cap Emploi, Pôle Emploi.

Les décisions sont prises collectivement.

Je suis agent instructeur

Après l'EP, j'enregistre les plans de compensation et les adresse à l'usager et/ou à son représentant légal.
Une non-réponse, dans les 15 jours qui suivent l'envoi du coupon-réponse, équivaut à un accord.


CDAPH
Sont évoqués en CDAPH :
- Les recours gracieux,
- Les situations de désaccord entre l'EP et l'usager.
Les usagers peuvent être convoqués selon leur souhait ou celui de l'EP.
Je suis agent instructeur
J'établis les notifications de décisions.
Je les adresse à l'usager et/ou son représentant légal.
Je suis évaluateur-coordonnateur ou coordonnateur
J'aide à la mise en œuvre des décisions pour les situations sensibles, en lien avec les professionnels référents des deux structures hospitalières.

Document 9 : Guide des dispositifs et des acteurs pouvant être mobilisés pour un accompagnement médico-social en cancérologie

Document produit par le centre interhospitalier de Gap

Aides et partenaires du 05 pouvant être mis en œuvre dans le cadre d'un accompagnement médico-social en cancérologie

Partenaires spécifiques	Actions/aides
La Ligue Contre le Cancer	• Accueil, écoute, information, orientation, secours financiers, ateliers
Conseil Général, MDPH – MDS référent handicap	• Prestation de compensation (aide humaine, technique, aménagement logement, du véhicule, surcoût lié au transport…) • AAH • Orientation professionnelle, formation
CAMI	• Accueil, cours de karaté à destination des personnes atteintes de cancer
Partenaires connexes	**Actions/aides**
Accès aux soins	
Caisses de sécurité sociale, Cellule coordination santé/précarité CPAM	Couverture sociale, CMU, aide à la complémentaire, aides extra légales, aides à domicile
Association Palliance	Coordination des soins et des aides à domicile en soins palliatifs
HAD Polyclinique	Soins à domicile, coordination des soins
SSIAD	Soins infirmiers, aide à la toilette
Croix-Rouge Française	Bons de transport pour se rendre à un RDV médical sur la région PACA
Emploi et vie sociale	
MDPH	• Reconnaissance travailleur handicapé • Orientation professionnelle, formation
CAMI	Accueil, cours de karaté à destination des personnes atteintes de cancer
APF (cérébraux lésés, polyhandicapés), (et ISATIS, URAPEDA : non spécifiques)	Services d'accompagnement SAVS et SAMSAH : • Accès et maintien aux droits spécifiques • Accès aux moyens de compensation (aides techniques…) • Accès à la formation et à l'emploi • Accès aux moyens de subsistance et aux moyens de compensation • Accès à la vie relationnelle et sociale
Aides à domicile	
Conseil Général, MDPH – MDS référent handicap	• Prestation de compensation (aide humaine, technique, aménagement logement, du véhicule, surcoût lié au transport…)
Conseil Général, MDS coordination APA	• APA (aides humaines, matérielles, aménagement logement, portage des repas à domicile…)
CPAM	• Fond FNASS : aide extra légale soins palliatifs • Majoration pour tierce personne • ARDH
Organismes d'aides à domicile	• Aides ménagères / auxiliaires de vie • Portage des repas à domicile • Téléalarme…
Association Palliance	Coordination des soins et des aides à domicile en soins palliatifs
Logement	
Conseil Général, MDPH – MDS référent handicap	• Prestation de compensation : aménagement du logement
CAF	• Aide au logement, secours
CALHAURA – ANAH	• Recherche financement amélioration de l'habitat (ménages de condition modeste)
CRAM	• Secours, adaptation et amélioration habitat
Caisses de sécurité sociale, CAF	• Aides à domicile, TISF pour les enfants dont les parents rencontrent difficultés (médicales, psy…)
Ressources	
Caisses de sécurité sociale	Pension d'invalidité – indemnités journalières
Pôle Emploi	Chômage
MDPH – MDS – CAF	AAH, majoration pour vie autonome, complément de ressources
MDS - CAF	RSA
Mutuelles, assurances	Compléments revenus
Ligue, CAF, CRAM, Conseil Gén	Secours

Glossaire

MDPH :	*Maison Départementale des Personnes Handicapées*
MDS :	*Maison des Solidarités*
AAH :	*allocation Adultes Handicapés*
CAMI :	*Cancer Arts Martiaux et Informations*
APF :	*Association des Paralysés de France*
SAVS :	*Service d'Accompagnement à la Vie Sociale*
SAMSAH :	*Service d'Accompagnement Médico-Social pour Adultes Handicapés*
CPAM :	*Caisse Primaire d'Assurance Maladie*
CMU :	*Couverture Maladie Universelle*
SSIAD :	*Service de Soins Infirmiers à Domicile*
CRAM :	*Caisse Régionale d'Assurance Maladie*
CAF :	*Caisse d'Allocations Familiales*
CALHAURA :	*Centre d'Amélioration du Logement, de l'Habitat et de l'Aménagement Urbain, Rural et Agricole*
ANAH :	*Agence Nationale de l'Habitat*
RSA :	*Revenu de Solidarité Active*
ARDH :	*Aide au Retour à Domicile après Hospitalisation*
Fond FNASS :	*Fond National Sanitaire et Social*

Parcours personnalisés des patients pendant et après le cancer – Pratiques de coopération entre MDPH et structures sanitaires

Documents supports de l'expérimentation

- Protocole de l'expérimentation
- Lettre d'information aux personnes en vue de leur inclusion
- Déroulé type de la première réunion commune MDPH – équipe sanitaire
- Compte-rendu type de la première réunion commune MDPH – équipe sanitaire
- Questionnaire de phase finale
- Trame de rapport final par site

Protocole de l'expérimentation

PROTOCOLE

Coopérations entre les structures sanitaires et les MDPH pour les personnes atteintes de cancer

action 27.1

La méthodologie de l'expérimentation des coopérations entre les structures sanitaires et les maisons départementales des personnes handicapées (MDPH) pour les personnes atteintes de cancer est proposée en trois étapes au cours de l'année 2011.
Sur chaque site concerné, l'action est menée par un binôme comprenant :

- l'équipe de la structure sanitaire identifiée comme « site pilote » dans le cadre de l'expérimentation des parcours personnalisés de soins et de l'après cancer
- la MDPH volontaire pour participer à l'action (parmi les 35 sites pilotes)

1ère étape : démarrage du test – inclusion des cas individuels (janvier-février 2011)
Organiser sur chacun des sites une première réunion de rencontre des parties prenantes du binôme associant l'équipe du site pilote de l'expérimentation « parcours personnalisés », (médecin, infirmière coordinatrice, assistante sociale) et la MDPH (notamment son équipe pluridisciplinaire).
Déroulement de la réunion :

- Présentation mutuelle, cadre de l'expérimentation / rôle de la MDPH,
- Temps de brainstorming sur les attentes réciproques, sur ce qui se fait de bien / ce qui pose problème ; aborder la question de l'urgence (quelles dispositions particulières, quels critères ?) : il est proposé d'utiliser une méthode d'animation de type « paper board – post it »
- Mise au point des modalités concrètes du test : se mettre d'accord sur les modalités de saisine et de retour d'information pour les dossiers inclus dans le test ; désigner les interlocuteurs dans les deux équipes chargés du suivi du test et échanger les coordonnées ; construire le calendrier précis des étapes du test et des échanges de documents

Si possible, consacrer une journée à cette réunion de rencontre.

Critères d'inclusion des cas : toutes les situations de personnes résidant dans le département de la MDPH participant à l'expérimentation (dans la limite d'un total de 20 situations) du début de l'expérimentation au 30 avril 2011, pour lesquelles l'équipe du site pilote et/ou la personne concernée elle-même ou son entourage estiment utile de saisir la MDPH pour une ou plusieurs prestations / orientations / accès à un droit spécifique.
Peuvent être inclues toutes les personnes, dès le diagnostic posé, pour lesquelles la situation de handicap (limitations d'activité et restrictions de participation à la vie sociale du fait du problème de santé et/ou des conséquences des traitements) est susceptible d'être définitive ou de durer au moins 1 an. Il n'est pas nécessaire de se trouver en situation de santé stabilisée, a fortiori de se trouver dans « l'après cancer » pour pouvoir saisir la MDPH.

Outils communs :

1. déroulé type de la première réunion avec cahier « à trous » pour élaboration du compte rendu
2. modèle de cahier d'anonymat
3. fiche type anonymisée de recueil de données par cas individuel : une fiche par situation avec éléments communs / volet site pilote sanitaire / volet MDPH
4. formulaire de consentement de la personne pour être incluse dans le test
5. questionnaire équipe site pilote (description de l'équipe et qualité du référent)
6. questionnaire équipe pluridisciplinaire MDPH (qualité du référent)

Documents supports d'information réciproque :

- document support sensibilisation loi de 2005 + compléments partie travail
- kit de sensibilisation au certificat médical
- cahier des charges de l'appel à projets de l'expérimentation des parcours personnalisés de soins et de l'après cancer

Éléments à retourner au niveau national (CNSA-INCa) :

- date de la première réunion et calendrier local des étapes suivantes.
- liste des participants
- compte rendu de la réunion de janvier-février (selon le format type de compte-rendu).

Page **1** sur **2**

2ème étape : phase de test sur cas individuels (février à juin 2011)
Pour chaque cas inclus,

- L'équipe du site pilote accompagne la demande de la personne concernée vers la MDPH et s'assure du remplissage du formulaire de demande, de la fourniture du certificat médical et des documents complémentaires susceptibles de venir éclairer la situation de handicap qui motive cette demande. Elle transmet la lettre d'information à la personne.
- L'équipe du site pilote remplit parallèlement le cahier d'anonymat et la fiche de recueil individuel des données selon le modèle fourni pour le test
- L'équipe du site pilote contacte le référent de l'équipe MDPH pour lui signaler l'inclusion de ce dossier dans le test et lui donner le numéro d'anonymat correspondant.
- L'équipe de la MDPH s'assure du repérage du dossier à son arrivée, et de son traitement. Elle signale à l'équipe du site pilote l'envoi de la notification à l'issue du processus.

Pendant la période de test, une réunion intermédiaire est organisée entre les parties prenantes du binôme (mai 2011) pour faire le point sur le parcours des différentes situations et les questions soulevées :

- besoin d'éléments supplémentaires pour étoffer l'évaluation,
- processus sur dossier / avec contact avec la personne / avec visite à domicile.
- support : mise en commun des fiches individuelles. (vérification de la concordance des numéros d'anonymat pour permettre l'appariement des fiches anonymisées au niveau national).

Éléments à retourner au niveau national (CNSA-INCa) :

- compte rendu de la réunion de mai (selon le format type de compte-rendu).

3ème étape : résultats et débriefing du test (juillet à septembre 2011)
Vérification par chaque binôme de l'état des dossiers inclus et compilation des fiches individuelles anonymisées
Remplissage par chaque équipe de son questionnaire global qualitatif sur l'expérimentation.
Organisation d'une réunion de bilan (entre juillet et septembre) entre les deux équipes :

- échange sur les cas individuels
- mise en évidence des obstacles et des facilitateurs à la bonne articulation entre les équipes sanitaires et la MDPH afin de faciliter l'accès aux droits ;
- mise en commun des questionnaires globaux.
- rédaction commune des conclusions tirées par les deux équipes : constats obstacles / facilitateurs, préconisations pour une généralisation.

Éléments à retourner au niveau national (CNSA-INCa) :

- l'ensemble des fiches individuelles anonymisées appariées par leur numéro d'anonymat
- les questionnaires de chaque équipe
- le rapport final d'expérimentation (selon plan type)

Lettre d'information aux personnes en vue de leur inclusion

Date :

Madame, Monsieur

Le Plan cancer 2009-2013 vise à améliorer la qualité de vie des personnes pendant et après le cancer. Une des mesures prévoit de favoriser l'accès aux droits, notamment aux prestations et aux dispositifs accessibles grâce aux maisons départementales des personnes handicapées (MDPH).

A cette fin, la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie, en partenariat avec l'Institut national du cancer, a lancé une action qui sera conduite en 2011 par des équipes de soins spécialisées dans le traitement des cancers et des MDPH. L'objectif est de définir conjointement les meilleures pratiques pour apporter les réponses aux besoins des personnes atteintes de cancer.

Dans le cadre de l'instruction de votre demande auprès de la MDPH de votre département, des échanges d'informations se tiendront entre les professionnels de l'équipe de soins et de la maison départementale, pour l'évaluation de votre situation et de vos besoins. Ces informations sont réservées à l'usage de ces services et ne pourront être communiquées, sous forme strictement anonyme, qu'à la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie et à l'Institut national du cancer, en vue d'une analyse des conditions d'amélioration de l'accès aux droits des personnes atteintes de cancer.

Si vous ne souhaitez pas que votre situation soit prise en compte dans le cadre de cette coopération, vous pouvez joindre les services mentionnés ci-dessous. Ce refus n'aura pas de conséquence sur le traitement de votre demande par la MDPH.

Etablissement de santé Nom de l'établissement : Service : Adresse : Téléphone :
Maison départementale des personnes handicapées (MDPH) Département : Adresse : Téléphone :

Déroulé type de la première réunion commune MDPH – équipe sanitaire

EXPÉRIMENTATION « PARCOURS PERSONNALISÉS PENDANT ET APRÈS LE CANCER »

Action 27.1- Pratiques de coopération entre structures sanitaires et MDPH

action 27.1

Fiche technique 1

Déroulé type de la première réunion commune site pilote - MDPH

Objectifs

Cette première réunion de rencontre des parties prenantes du binôme associant l'équipe du site pilote de l'expérimentation « parcours personnalisés » et la MDPH (notamment son équipe pluridisciplinaire) vise à :

- favoriser la connaissance mutuelle des deux dispositifs ;
- construire ensemble le déroulement concret de l'expérimentation, en définissant les rôles de chacun pour les différentes phases (inclusion des personnes dans l'expérimentation, transmission concrète des éléments, organisation des points d'étape suivants ;
- s'organiser en vue du recueil des données ainsi mises en évidence et de l'élaboration des conclusions de l'expérimentation sur le site.

Organisateurs

Le référent de la structure sanitaire identifiée comme « site pilote » dans le cadre de l'expérimentation des parcours personnalisés de soins et de l'après cancer et le référent désigné par la MDPH volontaire pour participer à l'action définissent la liste des personnes concernées par l'action au sein de leurs deux structures et arrêtent le déroulé et les modalités pratiques de la première réunion.

Il vous est suggéré de prévoir une journée pour cette première réunion afin de favoriser la connaissance mutuelle des deux dispositifs. S'agissant des terrains impliquant plusieurs sites pilotes dans le même département, il est recommandé de privilégier l'organisation d'une réunion unique associant l'ensemble des équipes.

Participants

Pour le site pilote, l'équipe de l'expérimentation (médecin, infirmière coordinatrice, assistante sociale) sera présente. Il est suggéré que d'autres membres de l'équipe sanitaire qui sont en contact direct avec les personnes (soignants, travailleurs sociaux…) puissent également participer à cette première réunion, même si ultérieurement ils s'avèrent moins impliqués dans l'expérimentation proprement dite.

Concernant la MDPH, l'expérimentation va impliquer l'accueil, l'instruction et l'équipe pluridisciplinaire : des membres de ces pôles seront associés en fonction de l'organisation interne de la MDPH et du circuit habituel du dossier.

Déroulement de la réunion (*les durées des séquences sont proposées à titre indicatif)*

- **Présentation mutuelle** *(2h)* :
  - présentation par l'équipe du site pilote de l'expérimentation dans le cadre du plan cancer
  - présentation par la MDPH du nouveau cadre introduit par la loi de 2005, de ses missions et de son organisation locale, les différents droits et prestations, leurs conditions d'accès.

- **Temps de brainstorming sur les attentes réciproques** *(1h30)*
  L'objectif est d'explorer ensemble le dispositif et les mesures déjà mises en place, le cas échéant, dans le département pour faciliter l'accès aux droits des personnes en situation de handicap du fait d'une maladie évolutive comme le cancer. Il est intéressant notamment d'échanger sur ce qui semble aux acteurs positif dans le fonctionnement actuel, ainsi que ce qui semble à améliorer, comme par exemple concernant des situations urgentes.
  Il vous est proposé si vous le souhaitez d'utiliser une méthode d'animation interactive *(voir encadré ci-dessous).*

Page 1 sur 2

Proposition de méthode d'animation

Le binôme de référents site pilote / MDPH anime cette session.

- Chaque participant inscrit sur des post-it *(pas de nombre limitatif de post-it par personne)* :
  - ce qui lui semble positif dans le fonctionnement actuel
  - ce qui lui semble à améliorer

  On peut utiliser deux couleurs différentes de post-it pour les points positifs / les points à améliorer.
- Les animateurs ramassent les post-it et les lisent à voix haute en les collant sur un paper-board (avec deux colonnes ou deux paper-boards) et en les rassemblant par thème *(ce point peut se dérouler après la pause déjeuner selon l'horaire défini ensemble)*
- Ils conduisent la discussion sur les différents thèmes ainsi identifiés et les notent dans le compte rendu type de la réunion avec une brève synthèse des éléments de la discussion sur chacun des thèmes.
- Ils veillent à ce que soit abordée la question de l'urgence (existe-t-il des dispositions particulières, des critères ?)

➢ **Mise au point des modalités concrètes du test** (1h30) :

- Présentation des critères d'inclusion :
  Toutes les situations de personnes résidant dans le département de la MDPH participant à l'expérimentation (dans la limite d'un total de 20 situations) du début de l'expérimentation au 30 avril 2011, pour lesquelles l'équipe du site pilote et/ou la personne concernée elle-même ou son entourage estiment utile de saisir la MDPH pour une ou plusieurs prestations / orientations / accès à un droit spécifique.
  Bien préciser que peuvent être inclues toutes les personnes, dès le diagnostic posé, pour lesquelles la situation de handicap (limitations d'activité et restrictions de participation à la vie sociale du fait du problème de santé et/ou des conséquences des traitements) est susceptible d'être définitive ou de durer au moins 1 an. Il n'est pas nécessaire de se trouver en situation de santé stabilisée, a fortiori de se trouver dans « l'après cancer » pour pouvoir saisir la MDPH.
- Définition commune des modalités de saisine et de retour d'information pour les dossiers inclus dans le test :
  - renseignement des fiches individuelles,
  - anonymat pour la transmission au niveau national,
  - modalités de transmission des informations : c'est la personne concernée elle-même (ou le cas échéant son représentant légal) qui est seule en capacité de saisir la MDPH. Tout document joint au dossier l'est avec son accord. Elle est informée du déroulement de l'expérimentation dans le cadre du plan cancer et de son droit de refuser d'y participer sans conséquence pour le traitement de son dossier. Elle reçoit un document écrit d'information et de consentement qu'elle signe et dont elle reçoit une copie.
  - désigner les interlocuteurs pour chacune des phases dans les deux équipes chargés du suivi du test et échanger les coordonnées ;
  - construire le calendrier précis des étapes du test et des échanges de documents

➢ **Synthèse de la journée pour les participants** (30')
➢ **Rédaction du compte rendu de la réunion par les référents** (30') *: cf. trame prédéfinie, à retourner au niveau national (CNSA, Dr Pascale Gilbert – INCa, Catherine Morin)*

Documents supports de la réunion :
· document support de sensibilisation sur la loi handicap de 2005
· kit de sensibilisation au certificat médical
· cahier des charges de l'expérimentation « parcours personnalisés de soins et de l'après cancer »

Outils pour la réalisation du test *:*
· protocole de réalisation de l'action
· trame prédéfinie pour l'élaboration du compte rendu (fiche technique 2)
· modèle de fiche d'anonymat (fiche technique 3)
· fiche type anonymisée de recueil par situation (fiche technique 4)
· lettre d'information et de non opposition de la personne pour être incluse dans le test

Compte-rendu type de la première réunion commune MDPH – équipe sanitaire

EXPÉRIMENTATION « PARCOURS PERSONNALISÉS PENDANT ET APRÈS LE CANCER »

Action 27.1- Pratiques de coopération entre structures sanitaires et MDPH

action 27.1

Fiche technique 2

Compte rendu de la première réunion commune site pilote – MDPH

Date de la réunion :

Référents de l'action :
Nom du ou des référents de la (des) structure(s) sanitaire(s) identifiée(s) comme « site pilote » :

Nom du ou des référent(s) désigné(s) par la MDPH :

Participants :

Nom - Prénom	Fonction	Structure	Téléphone	Mail

Page **1** sur **4**

Points forts :
(préciser si c'est une procédure mise en place, des contacts existants entre acteurs, des documents type ….)
Premier point fort repéré :

Deuxième point fort repéré:

Troisième point fort repéré :

Points à améliorer :

Difficultés ressenties par les équipes de la ou les structure(s(sanitaire(s) :

- Premier thème :

Propositions de solutions :

- Deuxième thème :

Propositions de solutions :

- Troisième thème :

Propositions de solutions :

Difficultés ressenties par la MDPH :

- Premier thème :

Propositions de solutions :

- Deuxième thème :

Propositions de solutions :

- Troisième thème :

Propositions de solutions :

<u>Mise en place de l'expérimentation sur le département</u> :

- Concernant les critères d'inclusion et le circuit des documents : précisions éventuelles

- Concernant les fiches individuelles et le respect de l'anonymat pour la transmission au niveau national (si les interlocuteurs chargés de l'échange d'informations entre le site pilote et la MDPH sont différents des référents, les désigner ici et décrire les missions de chacun).

- Calendrier :
  - Réunion intermédiaire prévue le …. mai 2011
  - Si elle est déjà fixée, date de la réunion de bilan (entre juillet et octobre)
  - points à traiter ou à éclaircir : préciser délais et personnes chargées de l'action

  - Autres points de calendrier éventuels :

- Documents complémentaires à se procurer / échanger : *(si des documents sont à se procurer auprès de la CNSA ou l'INCa, le préciser ici)*

- Questions diverses :

Conclusion / synthèse

Questionnaire des équipes phase finale

EXPÉRIMENTATION « PARCOURS PERSONNALISÉS PENDANT ET APRÈS LE CANCER »

Action 27.1- Pratiques de coopération entre structures sanitaires et MDPH

action 27.1

Questionnaire phase finale

Ce questionnaire global qualitatif sur l'expérimentation sera renseigné séparément par chacune des deux équipes – équipe sanitaire et MDPH – en amont de la réunion finale de bilan de l'expérimentation à conduire sur chaque site en septembre.

La mise en commun lors de cette réunion permettra l'élaboration de conclusions communes et la rédaction du compte rendu final (cf trame type pour le compte rendu)

****

Référents de l'action :
Nom du ou des référents renseignant ce questionnaire

Référent(s) appartenant à la structure(s) sanitaire(s) identifiée(s) comme « site pilote » ☐
ou

Référent(s) désigné(s) par la MDPH ☐

Problématiques :

Lors de la première réunion de mise en place de l'expérimentation sur les sites, vous aviez identifié certaines des questions suivantes comme difficultés, points à améliorer, pistes de travail …

Délais de traitement des demandes
(notamment pour préparer les retour à domicile)

- Repérage des situations en attente de réponse rapide / identification des situations « urgentes »
- Accompagnement des situations individuelles par les équipes sanitaires vers les équipes pluridisciplinaires.
- Activer la procédure d'urgence pour la prestation de compensation « aides humaines »
- Faciliter les contacts entre les professionnels de l'équipe sanitaire et les évaluateurs-coordonnateurs de la MDPH, qui pourront se saisir de ces demandes urgentes très rapidement, dès le dépôt de la demande par l'usager, après étude de l'éligibilité.
- Désigner des référents dans chaque institution
- Construire un référentiel commun pour chaque type de mesure qui détermine le moment le plus opportun pour constituer une demande auprès de la MDPH en prenant en compte : la nature de la demande, le projet de vie et l'avancée du traitement

Méconnaissance par les équipes soignantes de ce que peut apporter la MDPH

- Prestations
- Méthodologie d'évaluation des besoins individuels

Page **1** sur **6**

- Processus d'instruction des demandes

Méconnaissance par les MDPH des situations de handicap liées aux cancers et de l'évolution des traitements et prises en charge :

- Fatigabilité douleur, retentissement psychologique
- Impact sur la reprise du travail
- Soins palliatifs : articulation besoin de soins et besoin d'aide

Recueil des différents éléments de la situation afin de conduire une évaluation approfondie et globale des besoins

- Manque d'éléments médicaux dans le certificat médical / Certificat médical à détailler
- Manque d'éléments psycho-sociaux / Synthèse à fournir ou volet à rajouter au niveau du dossier MDPH
- Sensibilisation auprès des médecins pour améliorer le renseignement du certificat médical
- Donner à la MDPH des éléments de contexte, soit en accompagnant la personne dans la rédaction de son projet de vie, soit par une note sociale qui explicite la situation
- Transmettre à la MDPH le calendrier de soins (cf. PPS : Programme de Soins Personnalisés)
- Besoin de connaissances des incidences de la situation médicale sur le quotidien de la personne lors des visites à domicile
- Identifier les répercussions de la maladie afin de déterminer les réponses les plus pertinentes à apporter

Pouvoir statuer sur des situations relativement « stabilisées » en terme de handicap / Attendre un certain délai (à chiffrer) entre le début des soins et l'envoi de la demande à la MDPH

****

Pour chacune de celles que vous avez retenues comme support à votre travail en commun, vous pourrez détailler dans les tableaux dont le modèle figure dans les pages suivantes :

- ce que vous aviez identifié initialement
- ce que vous avez mis en place concrètement
- votre avis sur cette mise en place
- vos préconisations en vue de l'élaboration de recommandations pratiques généralisables à l'ensemble des équipes de traitement du cancer et l'ensemble des MDPH

(ne pas hésiter à rajouter des thèmes si besoin)

- Premier thème et première piste identifiée lors de la mise en place de l'expérimentation (cf votre 1er compte rendu commun) :

Solutions mises en place (à détailler) :

Organisationnelles	Outillage	Autres

Votre avis :

Obstacles rencontrés	Leviers utilisés
Autres commentaires	

Vos préconisations pour l'avenir (recommandations, pistes à creuser …) :

Page **3** sur **6**

- Deuxième thème et deuxième piste identifiée lors de la mise en place de l'expérimentation (cf votre 1er compte rendu commun) :

Solutions mises en place (à détailler) :

Organisationnelles	Outillage	Autres

Votre avis :

Obstacles rencontrés	Leviers utilisés
Autres commentaires	

Vos préconisations pour l'avenir (recommandations, pistes à creuser …) :

- Troisième thème et troisième piste identifiée lors de la mise en place de l'expérimentation (cf votre 1er compte rendu commun) :

Solutions mises en place (à détailler) :

Organisationnelles	Outillage	Autres

Votre avis :

Obstacles rencontrés	Leviers utilisés
Autres commentaires	

Vos préconisations pour l'avenir (recommandations, pistes à creuser …) :

Page **5** sur **6**

- Quatrième thème et quatrième piste identifiée lors de la mise en place de l'expérimentation (cf votre 1er compte rendu commun) :

Solutions mises en place (à détailler) :

Organisationnelles	Outillage	Autres

Votre avis :

Obstacles rencontrés	Leviers utilisés
Autres commentaires	

Vos préconisations pour l'avenir (recommandations, pistes à creuser …) :

Trame de rapport final

EXPÉRIMENTATION « PARCOURS PERSONNALISÉS PENDANT ET APRÈS LE CANCER »

Pratiques de coopération entre structures sanitaires et MDPH

action 27.1

Trame de rapport final - expérimentation des binômes MDPH-équipes sanitaires

1. <u>Déroulement de l'expérimentation sur le site :</u>

Rappel des équipes référentes de l'action ayant participé localement aux travaux.
En une page ou deux, resituer le contexte local, les rencontres organisées, les actions communes menées, à partir du compte-rendu de la première rencontre locale entre le site pilote et la MDPH et des réunions suivantes, ainsi que des relevés des séminaires nationaux de mise en commun.

<u>2. Synthèse des situations individuelles incluses</u>

Indiquer le nombre de situations individuelles explorées
Décrire globalement les caractéristiques des personnes et de leur situation, par grandes rubriques de la fiche individuelle. Le cas échéant, une fiche descriptive de chaque situation individuelle peut être jointe dans le corps ou en annexe du rapport.

<u>3. Bilan qualitatif de l'expérimentation</u>
A partir du questionnaire global qualitatif sur l'expérimentation rempli par chacune des équipes – site pilote d'une part et MDPH d'autre part - qui aura été mis en commun lors de la réunion finale locale de bilan de l'expérimentation devant se dérouler avant le 10 octobre 2011.
Vous pouvez utiliser la trame du questionnaire qualitatif de phase finale, suivant le plan ci-dessous :

1) Les problématiques identifiées initialement ou au cours de l'expérimentation
2) Les actions concrètes mises en place, au regard de chacune de ces problématiques, en distinguant notamment les solutions de type organisationnel et les outils.
3) L'analyse des obstacles rencontrés à la mise en place de ces actions, et des leviers de nature à les lever.
4) Les actions que vous comptez poursuivre pour une meilleure prise en compte locale des besoins des personnes et pour faciliter leur accès aux droits.
5) Vos préconisations, le cas échéant, en vue de l'élaboration de recommandations pratiques généralisables à l'ensemble des équipes de traitement du cancer et l'ensemble des MDPH.

<u>4. Conclusion</u>
Cette conclusion doit être le reflet des messages clés que vous souhaitez collectivement faire passer à l'ensemble des équipes de terrain, coté sanitaire comme coté MDPH, en vue de leur transmettre votre expérience.

<u>5. Annexe</u> : les outils ou documents produits.

Rapport final local action 27-1 V2 – page 1

Liste des participants

• CNSA
Pascale Gilbert, médecin expert

• INCa
Catherine Morin, responsable du suivi du Plan cancer 2009-2013
Graziella Pourcel, responsable de projet

• MDPH du Calvados
Annie Coletta, directrice
Nathalie Gaussens, médecin coordinateur

• Centre hospitalier du Bessin
Marie Degroult, cadre de santé
Marianne Tournaille, assistante sociale

• MDPH d'Ille et Vilaine
Jean-Christophe Menier, médecin de l'équipe pluridisciplinaire

• CHU de Rennes
Hervé Lena, médecin pneunologue
Laurence Bot, infirmière coordonatrice des soins
Anne Dall'Agnol, assistante sociale

• MDPH des Hautes-Alpes
Catherine Lebrun, médecin de l'équipe pluridisciplinaire
Chantal Maïtenaz, médecin de l'équipe pluridisciplinaire

• Centre interhospitalier de Gap
Marie-José Benassi, infirmière coordonatrice des soins
Lison Jammes, assistante sociale

• MDPH de Maine-et-Loire
Catherine Bossé, directrice
Sylvie Martin Renaud, chef de service

• CHU d'Angers
Thierry Urban, médecin
Monique Retailleau, infirmière coordonatrice des soins
Hélène Pineau, assistante sociale

• MDPH de Meurthe-et-Moselle
Claude Ladaique, médecin coordonateur de l'équipe pluridisciplinaire

• CHU de Nancy
Alain Bouchard, cadre socio-éducatif
Frédérique Dosé, assistante sociale

• MDPH du Rhône
Estelle Charpy, médecin coordonateur de l'équipe pluridisciplinaire

• CLCC de Lyon
Yves Devaux, médecin oncologue
Valérie Kante, infirmière coordonatrice des soins
Laure Musil, assistante sociale

• MDPH de Seine-Maritime
Gwenaëlle Marsac, coordonatrice de l'équipe pluridisciplinaire

• CLCC Henri Becquerel de Rouen
Nathalie Le Moal, directrice des soins
Sylvie Jourdain, assistante sociale
Béatrice Godey, assistante sociale
Patricia Fleury, infirmière coordonatrice des soins
Valérie Blazejewski, infirmière coordonatrice des soins

• MDPH du Val d'Oise
Brigitte Gainet, coordonatrice de l'équipe pluridisciplinaire
Géraldine Meslard, infirmière

• Réseau Onconord
Ghyslaine Simonin, infirmière
Marie Gisonni, assistante sociale

www.cnsa.fr

Conception-réalisation : meanings © photos Olivier Jobard pour la CNSA.

CNSA
Caisse nationale de
solidarité pour l'autonomie

www.cnsa.fr

CNSA
66, avenue du Maine
75682 Paris cedex 14
Tél. : 01 53 91 28 00
contact@cnsa.fr