



Réseau **HANDIMÔMES**

HANDICAP

Dr Isabelle CHANUS

Coordonatrice du réseau Handimômes

Sommaire

- *Concept de Handicap*
- *Enjeux chez l'enfant*
- *Cadre législatif*
- *MDPH*
- *Structures de Soins et Etablissements de santé*
- *Scolarisation*
- *Exemple du Réseau Handimômes*

Histoire du mot Handicap

↳ « Hand in cap » vieux jeu de hasard anglais

↳ Puis le mot handicap sert dans le monde de la course hippique (distance supplémentaire ou poids)

↳ Le sens médical apparaît seulement dans les années 1950- 1960



Histoire du Handicap

- ❖ Dans l'antiquité, Grèce et Rome antiques

infirmité = maléfice

↳ abandon de l'enfant dans un endroit isolé voir mère sacrifiée en même temps que l'enfant

- ❖ Moyen âge- renaissance

Souvent l'enfant est laissé devant l'église = charité

Les enfants sont enfermés dans des structures entre prison et asile

- ❖ Après la 2nde guerre mondiale

Les établissements spécialisés apparaissent avec la création de la sécurité sociale



Réseau **HANDIMÔMES**

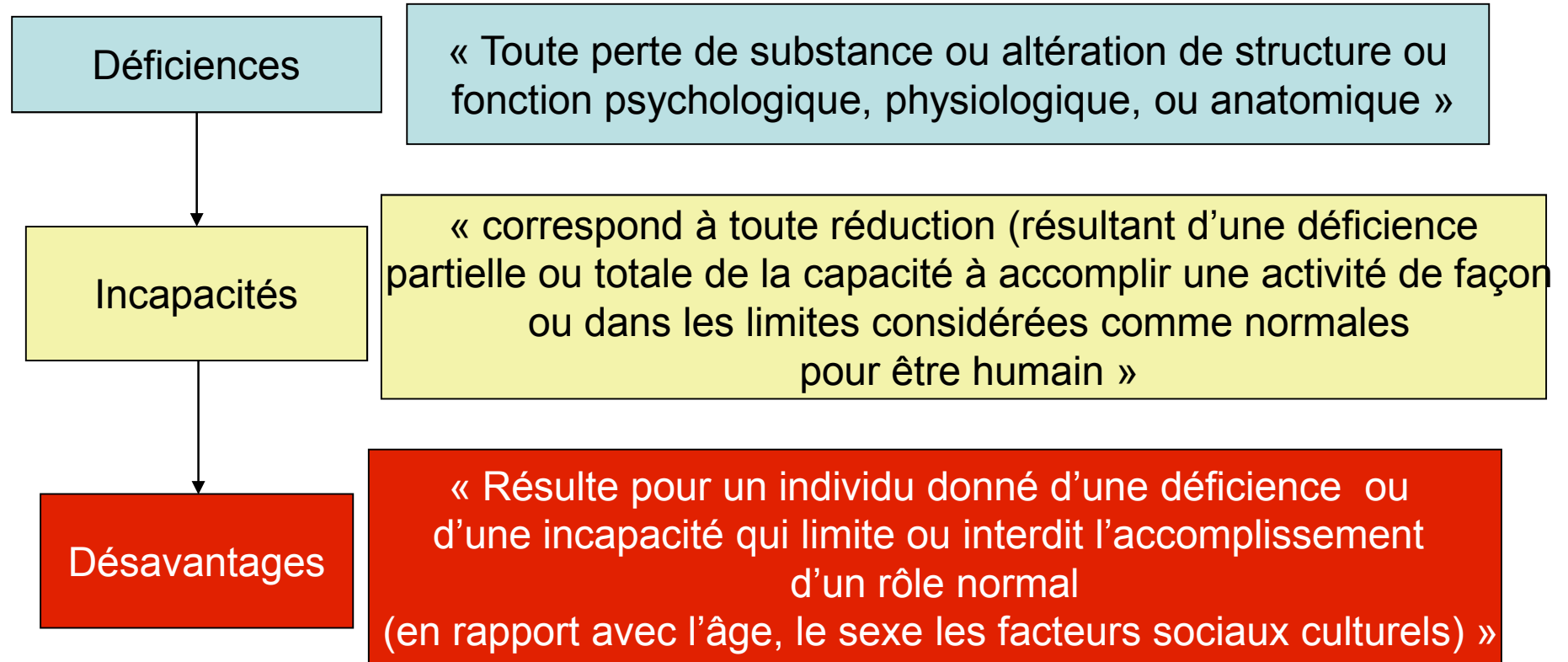
Qu'est ce que le handicap?



Réseau **HANDIMÔMES**

Définitions

Selon l'OMS, la classification internationale des handicaps (CIDIH)



Types de déficiences

- Déficience intellectuelle
- Atteintes du psychisme
- Déficience du langage et de la parole
- Déficience motrice
- Déficience sensorielle
- Déficience viscérale, métaboliques, nutritionnelles

Type d'incapacités

- Incapacités concernant le comportement
- Incapacités concernant la communication
- Incapacités concernant la locomotion
- Incapacités concernant les manipulations
- Incapacités concernant les soins corporels



Réseau

HANDIMÔMES

Type de désavantages

Désavantages:

- Situation de dépendance physique
- Situation de dépendance économique
- Situation de non intégration sociale



Réseau

HANDIMÔMES

Epidémiologie du handicap de l'enfant en PACA

- La prévalence du handicap de l'enfant est de 2%
- 20000 à 22500 enfants handicapés en PACA
- 270000 en France
- Le handicap peut être moteur ,sensoriel ,psychique ou intellectuel
- Le handicap intellectuel concerne plus d'un quart des enfants handicapés
- 4 enfants handicapés sur 10 présentent un H sensoriel ou moteur
- Le H psychique concerne 1/3 des H de moins de 20 ans, surtout des adolescents
- 1 enfant handicapé sur 5 cumule plusieurs déficiences

Prise en charge des enfants : sa complexité tient une triple nécessité

- Maintenir sauf contre indication les liens familiaux (privilégier la proximité des familles et les alternatives à l'hospitalisation à temps plein).
- Combiner une prise en charge médicalisée rééducation réadaptation soins et une prise en charge éducative.
- Inscrire cette prise en charge dans la durée.

Réflexions critiques sur les pathologies chroniques de l'enfant

- N'oublions pas que :
 - La socialisation
 - La communication
 - La scolarisation
 - L'éducation

➤ Conditionnent l'avenir des enfants.



Réflexions critiques sur les pathologies chroniques de l'enfant

- Rechercher le concours des familles qui reste parfois aléatoire (influence positive des associations).
- Une meilleure compréhension de la maladie entraîne une meilleure participation aux soins, moins d'hospitalisation et une meilleure qualité de vie.

Législation -Handicap

- ❖ Loi de 75-534 du 30 juin 1975 d'orientation en faveur des personnes handicapées
- ❖ Loi du 11 février 2005 pour l'égalité des droits et des chances des personnes handicapées

Principes énoncés:

- libre choix du projet de vie
- Participation réelle des personnes handicapées à la vie sociale
- Placer la personne handicapée au centre du dispositif

Législation -Handicap

- ❖ Loi du 11 fevrier 2005
 - création de la MDPH (art 64)
 - Droit à la compensation et prestations personnalisées
 - Droit à la scolarisation
 - Droit à l'emploi
 - Droit à l'accessibilité

Définition du handicap selon la loi du 11 février 2005

« 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 trouble de santé invalidant »





Réseau **HANDIMÔMES**

Création des MDPH



Réseau **HANDIMÔMES**

Loi du 11 Fevrier 2005

En son article 64; création des
Maisons Départementales des
Personnes Handicapées

(M.D.P.H.).

Groupement d 'Intérêt Public (G.I.P.)



Réseau **HANDIMÔMES**

M.D.P.H.

(Maison Départementale des Personnes Handicapées)

Guichet unique pour les personnes handicapées et leur famille.

❖ Missions :

- informer et accompagner les personnes handicapées et leur famille dès l'annonce du handicap et tout le long de son évolution.
- organiser l'équipe pluridisciplinaire qui évalue les besoins de la personne sur la base du projet de vie et proposer un Plan Personnalisé de compensation du Handicap.



Réseau **HANDIMÔMES**

M.D.P.H. Missions (2) :

- assurer l'organisation de la Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (C.D.A.P.H.) et le suivi de la mise en œuvre des décisions.
- recevoir toutes les demandes de droits ou prestations relevant de la compétence de la C.D.A.P.H. en particulier l'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (A.E.E.H.) et ses compléments, la Carte d'Invalidité, la carte de stationnement personne handicapée et les demandes relatives à un parcours de scolarisation, de formation ou de soins en établissement.



Groupement Intérêt Public

Administré par la COMMISSION EXECUTIVE comprenant :

- CONSEIL GENERAL,
- SERVICES DECONCENTRES DE L'ETAT :
 - DDASS, DDTEFF, INSPECTION ACADEMIQUE,
- CAISSES LOCALES DE PROTECTION SOCIALE :
 - C.A.F., C.P.A.M.
- ASSOCIATIONS représentant les Personnes Handicapées



COMMISSION EXECUTIVE
Maison Départementale des Personnes Handicapées

Equipes Pluridisciplinaires

- **Evaluation de Besoins de la Personne,**
- **Elaboration du Plan Personnalisé**
- **Proposition de la durée des**
- **mesures**

Commission des Droits et de l'autonomie

- **Orientation vers établissements et services,**
- **Droits aux prestations**
- ex CDES - COTOREP**



NUMERO DE REFERENCE DU DOSSIER

DOSSIER SUIVI PAR :

Nom du référent de secteur,

Téléphone.



NOTIFICATION A.E.E.H.

- Date de la demande,
- Date de la réunion,
- Décision avec dates précises de début et fin, d'attribution de l'A.E.E.H. de base avec ou sans complément. La période étant au minimum d'un an et au maximum de 5 ans.
- Taux d'incapacité.

GUIDE BAREME (1)

1993 revu en Novembre 2007

Outil pour déterminer des fourchettes de taux d'incapacité allant de 0 à 100% :

- Troubles légers 0 à 15 %,
- Troubles d'importance moyenne 20 à 40 %,



GUIDE BAREME (2)

- Troubles importants de 50 à 75 %,
- Troubles importants graves ou majeurs 80 %.
- Le taux de 100 % correspond à un état végétatif chronique.



A.E.E.H.

- Prestation familiale, versée par la Caisse d'Allocation Familiale, destinée à compenser les frais d'éducation et de soins apportés à un enfant handicapé.
- L'A.E.E.H. est composée d'une allocation de base, à laquelle peut être ajouté un complément d'allocation, dont le montant est gradué en 6 catégories.



Réseau

HANDIMÔMES

DECRET N° 2002 - 421 du 29 Mars 2002
relatif à la création de 6 catégories
de complément d'Allocation d'Education Spéciale.

Les conditions d'attribution et les montants du complément de l'A.E.S. sont fonction d'un chiffre de frais, et du recours à une tierce personne à hauteur de :

- 20 % (8 H / semaine),
- 50 % (20 H / semaine),
- à plein temps.



GUIDE D'ÉVALUATION POUR L'ATTRIBUTION D'UN COMPLÉMENT A
L'A.E.S. - Annexe à l'arrêté du 24 Avril 2002
(J.O. du 2 Mai 2002)

- Référence à un enfant du même âge sans déficience,
- Nécessité de recours à une tierce personne,
- Notion de frais liés au handicap,

.../...



Réseau **HANDIMÔMES**

GUIDE D'ÉVALUATION POUR L'ATTRIBUTION D'UN COMPLÉMENT A L'A.E.S.

- Règles concernant la proratisation du versement de l'A.E.S. en rapport avec la prise en charge par un établissement sanitaire ou d'éducation spéciale.



A.E.E.H. au 1er Janvier 2009

| | | |
|--------------------|----|----------------|
| - A.E.E.H. de base | | 124,54 euros |
| - Compléments | C1 | 93,41 euros |
| | C2 | 252,98 euros |
| | C3 | 358,06 euros |
| | C4 | 554,88 euros |
| | C5 | 709,16 euros |
| | C6 | 1029,10 euros; |



DEMANDES AU NIVEAU DE LA M.D.P.H. Pôle Enfants

ALLOCATIONS :

- A.E.E.H. et ses compléments (C.A.F.)
- P.C.H. à compter du 01/04/08 (C.G.)



LE DROIT A COMPENSATION

La Loi Handicap met en œuvre le principe nouveau du droit à compensation des conséquences du handicap, en établissement comme à domicile, quels que soient l'origine et la nature de la déficience, l'âge ou le mode de vie de la personne.

Une équipe pluridisciplinaire propose avec la participation de la personne handicapée, un plan personnalisé de compensation du handicap.



LA PRESTATION DE COMPENSATION DU HANDICAP - (P.C.H.)

- Elle est au cœur du plan personnalisé de compensation
- Elle n'est pas soumise à condition de ressources.
- Elle remplace l'Allocation Compensatrice pour Tierce Personne (A.C.T.P.) et permet de prendre en compte, au delà des aides humaines, l'ensemble des besoins de la personne handicapée aide technique ou animalière, aménagement du logement ou du véhicule, en fonction du projet de vie formulé par la personne.



A PARTIR DU 1er AVRIL 2008

- l'accès de la P.C.H. est ouvert aux enfants.
- Il reviendra à la famille de choisir, soit le complément de l'AEEH, soit la PCH, sur la base de plan de compensation élaboré avec l'équipe pluridisciplinaire et soumis à la décision de la CDA.
- Il existe un forfait pour les personnes atteintes de cécité ou surdité profonde (30 H / mois 330 Euros.)



CARTE D'INVALIDITE

- Nécessite un taux de 80 %,
- Durée d'attribution minimum 1 an, maximum 10 ans,
- Mentions :
 - besoin d'accompagnement pour les enfants au 3^e, 4^e, 5^e, 6^e complément pour tierce personne,
 - cécité si la vision centrale est inférieure à 1/20^e de la normale.

Carte de Priorité
(ex station debout pénible)

Carte de Stationnement
(ancien G.I.C.)



Réseau **HANDIMÔMES**

Carte de Stationnement

Pas de référence à un taux d'incapacité,

- Critères de capacité (mobilité pédestre périmètre de marche et
- d'autonomie (aides techniques et humaines)

Instruction par un médecin de l'équipe.



DEMANDES AU NIVEAU DE LA M.D.P.H.

MESURES EDUCATIVES :

- Orientations différentes du milieu ordinaire
- Classes spécialisées de l'Education Nationale :
 - . C.L.I.S. Classe d'Intégration Scolaire,
 - . U.P.I. Unité Pédagogique d'Intégration.
- Etablissements Spécialisés : internat, semi-internat, S.E.S.A.D.
 - . I.M.E. Institut Médico-Educatif,
 - . I.T.E.P. Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique.

NOTIFICATION DE DECISION D'ORIENTATION

- Date de la demande,
- Date de la décision de la Commission
- Etablissement concerné, à contacter par la famille,
- Préconisations.

DEMANDES AU NIVEAU DE LA M.D.P.H.

MESURES EDUCATIVES (suite) :

- Demande Auxiliaire de Vie Scolaire (A.V.S.),
- Demande de Transport scolaire,
- Demande de matériel pédagogique
(joindre le devis du matériel demandé).



NOTIFICATION DE DECISION D'AUXILIAIRE DE VIE SCOLAIRE

- Date de la demande et quotité d'heures souhaitées,
- Date de la décision de la Commission et nature de la décision,
- Si accord : précision de l'Ecole concernée et du type d'aide sur une durée déterminée, et transmission à l'autorité académique chargée de donner suite,
- Préconisations.



NOTIFICATION DE DECISION D'AVIS DE TRANSPORT SCOLAIRE

- Date de la demande,
- Date de la décision de la Commission et nature de la décision,
- Détermination d'un taux d'I.P.P. (minimum de 50 %)
- Si accord : prise de contact avec la Direction des Transports et des Ports du CONSEIL GENERAL,
- Préconisations.



AVIS DE MATERIEL PEDAGOGIQUE

- Date de la demande,
- Date de la décision de la Commission et nature de la décision,
- Si accord : attribution du matériel pédagogique, et transmission à l'autorité académique chargée de donner suite,
- Préconisations.



DEMANDES AU NIVEAU DE L'INSPECTION ACADEMIQUE POUR D'AUTRES MESURES EDUCATIVES

- Demande d'aménagement d'examens :
 - . Tiers temps,
 - . Accessibilité des locaux,
 - . Assistance d'une secrétaire,
 - . Assistance d'un spécialiste de langue signée,
 - . L'utilisation d'une machine, la conservation des notes et l'étalement sur plusieurs sessions.



LES VOIES DE RECOURS

Chacune des décisions peut être contestée par courrier, au Président de la Commission, dans un délai de 1 mois ou auprès du Tribunal de Contentieux de l'incapacité dans un délai de deux mois.

Deux procédures de médiation sont possibles, au sein de la M.D.P.H. : conciliation interne et procédure de traitement amiable des litiges.



LE RENOUVELLEMENT DES DECISIONS

Pour les décisions concernant la vie scolaire : l'interlocuteur privilégié est le référent de scolarité. Il est chargé de revoir le PPS et de transmettre le dossier complet au référent de secteur à la MDPH.

Pour les autres demandes, le renouvellement est à la charge des familles :

- Au moins 4 mois avant la date d'échéance qui peut être variable selon les demandes.
- La famille doit se procurer le dossier à la MDPH ou sur leur site internet.
- Les pièces à fournir sont les mêmes et le certificat médical doit être daté de moins de 3 mois.



CONCLUSION

Les difficultés d'appréciation de la situation réelle de l'enfant sont grandes, puisque les équipes pluridisciplinaires « lisent des papiers », les parents ne doivent pas hésiter à écrire, décrire leurs journées auprès de leur enfant et faire apparaître leurs contraintes en temps et en argent (justificatifs de frais nécessaires).



Toutes les décisions doivent être motivées et sont révisables périodiquement.

Tout élément nouveau dans la vie de l'enfant doit être transmis au référent de secteur.

Numéro Vert APPEL URGENCE M.D.P.H. 13 :
0805 46 10 00 (7 jours /7 - 24 h / 24
en dehors des heures d 'ouverture de la MDPH)

Numéro Azur M.D.P.H. 13 : 0811 46 31 13
(prix d 'un appel local).

N° standard 04 86 13 65 13

messagerie électronique :
accueil.information.mdph@mdph13.fr

M.D.P.H. : 8 Rue Sainte Barbe

B.P. 52059

13201 MARSEILLE Cedex 1.



Réseau

HANDIMÔMES



Réseau **HANDIMÔMES**

Structures de soins et établissements Médico-sociaux



Réseau **HANDIMÔMES**

Les services de dépistage, de prévention et de soins

Les services assurent l'accompagnement et les soins de manière ambulatoire (prise en charge non continue selon les besoins) et travaillent en partenariat avec les lieux de vie de l'enfant



Les centres d'action médico sociale précoce (CAMSP)

↳ **Public accueilli : enfants de 0 à 6 ans présentant un handicap.**



Les Centres médico-psycho-pédagogique (CMPP)

↳ **Public accueilli : enfants et adolescents (0-18 ans) présentant des difficultés d'apprentissage, des troubles psychiques, psychomoteurs ou du comportement de nature à compromettre la poursuite d'une scolarisation dans le milieu ordinaire.**



Ces deux dispositifs ne nécessitent pas d'orientation de la MDPH.

Réseau **HANDIMÔMES**

Les services de dépistage, de prévention et de soins

► Services d'Éducation Spécialisée et de Soins A Domicile (SESSAD)

↳ Public accueilli : âge compris entre 0 et 20 ans. Il varie selon l'agrément de chacun des services.

Le SESSAD se déplace souvent sur le lieu de vie de l'enfant (crèche, école...)

Ils sont spécialisés par handicap et portent des appellations différentes.

- Service de soins et d'aide à domicile (SSAD) : polyhandicap.
- Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce (SAFEP) : déficience auditive ou visuelle 0-3 ans
- Service de soutien à l'éducation familiale et à l'intégration scolaire (SEFIS) : déficience auditive + 3 ans
- Service d'aide à l'acquisition d'autonomie et à l'intégration scolaire (SAAAIS) : déficience visuelle + 3 ans.



Les Etablissements Médico-sociaux

Les établissements reçoivent les enfants dont les besoins nécessitent qu'ils reçoivent des soins spécialisés d'une manière soutenue (journée).

L'accueil des enfants se fait suite à une orientation par la MDPH.

Mission : accompagnement thérapeutique, pédagogique, éducatif et professionnel par :

- **des actions tendant à développer la communication et la socialisation,**
- **l'enseignement et le soutien pour l'acquisition des connaissances et l'accès à la culture,**
- **les soins et les rééducations (psychomotricité, orthophonie, médecins psychiatres, psychologues...),**
- **la surveillance médicale régulière,**
- **l'accompagnement de la famille et de l'entourage habituel de l'enfant ou de l'adolescent.**

Ils proposent une prise en charge individuelle par une équipe pluridisciplinaire : éducateurs spécialisés, éducateurs techniques, A.M.P., instituteurs spécialisés, psychiatres, psychologues, infirmières, kinésithérapeutes, médecins, orthophonistes, psychomotriciens, ergothérapeutes, assistantes sociales...

Les établissements médico-sociaux



Institut médico-éducatif (IME)

↳ Population accueillie : jeunes âgés de 3 à 20 ans, présentant une déficience intellectuelle légère ou moyenne, qui peut s'accompagner de troubles, tels que des troubles de la personnalité, des troubles comitiaux (épilepsie), des troubles moteurs, sensoriels et des troubles graves de communication.

Instituts médico-pédagogiques (IMP) : accueil d'enfants ayant exclusivement moins de 14 ans.

Instituts médico-professionnels (IMPRO) : accueil d'enfants ayant exclusivement plus de 14 ans.



Réseau

HANDIMÔMES

Les établissements médico-sociaux

▶▶ Etablissement pour enfants et adolescents polyhandicapés (EEAP)

↳ Population accueillie : Jeunes présentant un handicap grave à expression multiple associant une déficience motrice et mentale sévère et entraînant une restriction forte de l'autonomie.

▶▶ Institut d'éducation sensorielle (IES)

↳ Population accueillie : jeunes présentant une déficience auditive ou visuelle grave.



Les établissements médico-sociaux

▶▶ Institut thérapeutique, éducatif et pédagogique (ITEP)

↳ Population accueillie : jeunes présentant des difficultés psychologiques dont l'expression, notamment les troubles du comportement, perturbent gravement leur socialisation et l'accès aux apprentissages.

▶▶ Institut d'éducation motrice (IEM)

↳ Population accueillie : jeunes atteints d'une déficience motrice.

La scolarité l'inscription

- **Droit à l'éducation dispensée prioritairement dans l'école ou l'établissement le plus proche du domicile, où l'élève est inscrit :**
 - établissement de référence
- **Possibilité d'inscription dans un autre établissement scolaire (CLIS, UPI) ou un établissement médico-éducatif :**
 - accord des parents
 - convention avec l'établissement de référence

Parcours d'enseignement et de scolarisation de l'enfant 0-20 ans

L 'enseignement

Rappel : l'âge d'obligation scolaire en France s'étend de 6 à 16 ans.

La loi d'orientation de **1975** posait le principe de **l'intégration scolaire** en milieu ordinaire.

La loi du 11 février **2005** pose le principe de **scolarisation**, individuelle ou collective, de l'enfant handicapé en **milieu ordinaire**, si nécessaire au sein de dispositifs adaptés.

Cette scolarisation s'effectue selon les besoins de l'enfant :

- En milieu ordinaire
 - ❖ au sein de **dispositifs adaptés** : CLIS, UPI
 - ❖ avec des **aides et accompagnements** complémentaires : AVS, Assistant d'éducation, matériel pédagogique adapté, mise en accessibilité des locaux, aménagements des épreuves avec parfois préconisations médicales.
- En milieu spécialisé
 - ❖ en intégration : **temps partagé** entre l'établissement médico-social et établissement scolaire ordinaire, prise en charge par un SESSAD.
 - ❖ en établissement **médico-social** (avec quant cela est possible des intégrations en milieu ordinaire) : IME, IEM, IMPRO,



Guide InterParcours

Quel chemin pour
la scolarisation de
mon enfant ?



Un GUIDE PRATIQUE

« École et Handicap »

est disponible ici. Demandez-le !



ou téléchargez-le sur

www.parcours-handicap13.fr



Réseau **HAND**



Exemple Handimômes



Réseau

HANDIMÔMES

Dr G. HEURLEY
IRF POMPONIANA - OLBIA

Pr B. CHABROL
CHU TIMONE



Réseau

HANDIMÔMES



Assistance Publique
Hôpitaux de Marseille

Historique

❖ 1992, les premières journées médicales

- prise de conscience sur la nécessité de créer des échanges interdisciplinaires sur le thème de l'enfant déficient moteur .

❖ Un Constat

- rupture de la continuité de soins entre les établissements de santé MCO, SSR, médico-social et le domicile,
- manque de formation du personnel des établissements médico-sociaux
- Isolement et manque de soutien des usagers.

Un long travail débute entre les médecins de l'AP-HM et les Salins de Bregille représentés par les co-fondateurs du réseau : Le Pr B. Chabrol et le Dr G. Heurley











En association avec des représentants des professionnels libéraux : SAPSEREP

❖ 2007 avis favorable de la MRS de la région Paca pour un financement de 18 mois à compter de janvier 2008

❖ 2010 La MRS autorise et renouvelle le financement du réseau pour la période 2010-2012.



Objectifs

-  Favoriser l'accès au soins
-  Améliorer la coordination
-  Harmoniser les pratiques
-  Améliorer la qualité de vie
-  Favoriser la collaboration entre réseaux
-  Développer les échanges avec les MDPH et l'Education National
-  Former et informer
-  Promouvoir l'intervention spécifique de professionnels de santé auprès des ARS
-  Recueillir les données à des fins épidémiologiques
-  Promouvoir la recherche clinique concernant la prise en charge de la personne handicapée dans sa globalité



Enfants concernés handicap moteur isolé ou associé

- 0 à 20 ans
- Polyhandicap quelle qu'en soit l'origine,
- Séquelles de traumatisme crânien ou médullaire
- Paralysie cérébrale (IMOC) d'origine développementale ou acquise

- Sont exclus :
- Les troubles psychiatriques
- Les maladies neuromusculaires (AFM)



Aire Géographique

L'aire **PACA-OUEST** (selon la définition du SROS PACA).

2008-2009

Bouches du Rhône et Var

2010-2012

Bouches du Rhône et Var
Territoire de santé Bouches du Rhône Nord

Ultérieurement

La Région PACA,
en articulation avec les réseaux
existants ou à venir .



Réseau **HANDIMÔMES**



Réseau

HANDIMÔMES

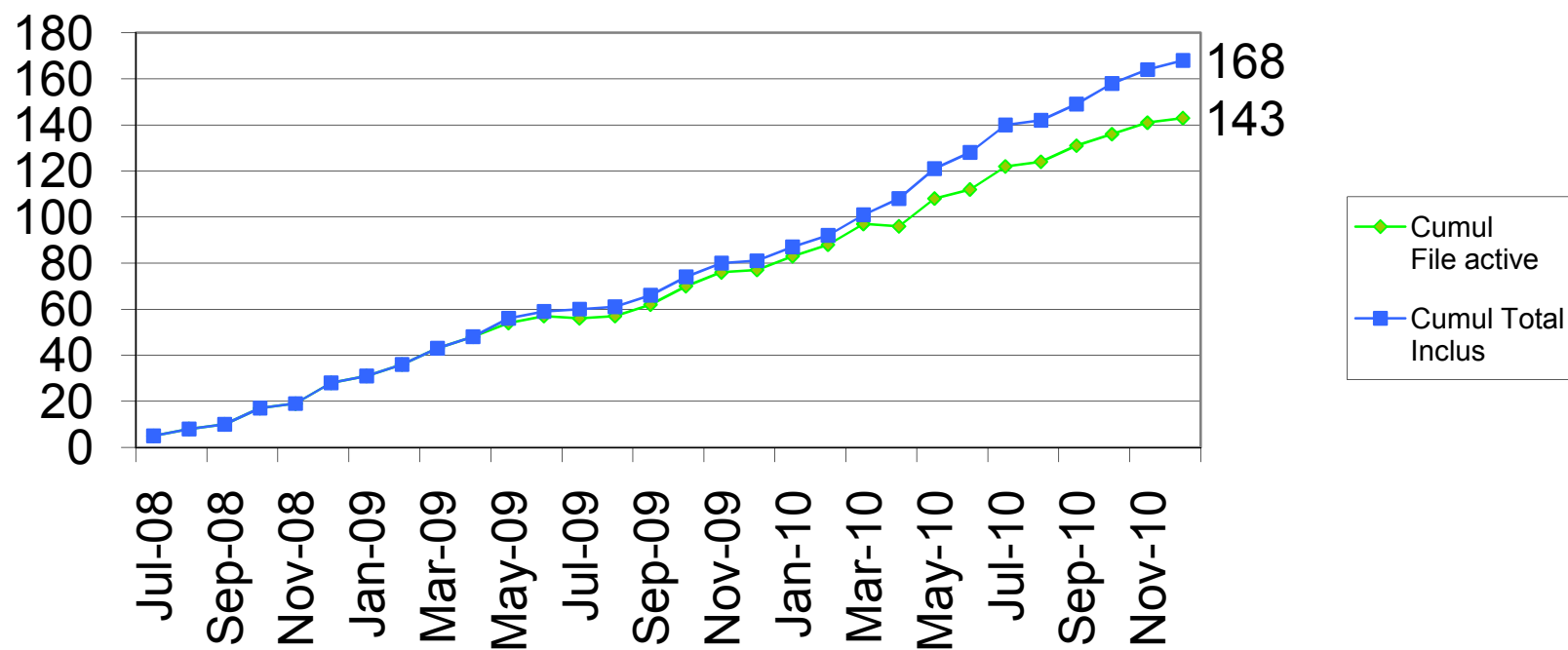
Situation actuelle



Réseau

HANDIMÔMES

Courbe des inclusions depuis la création du réseau

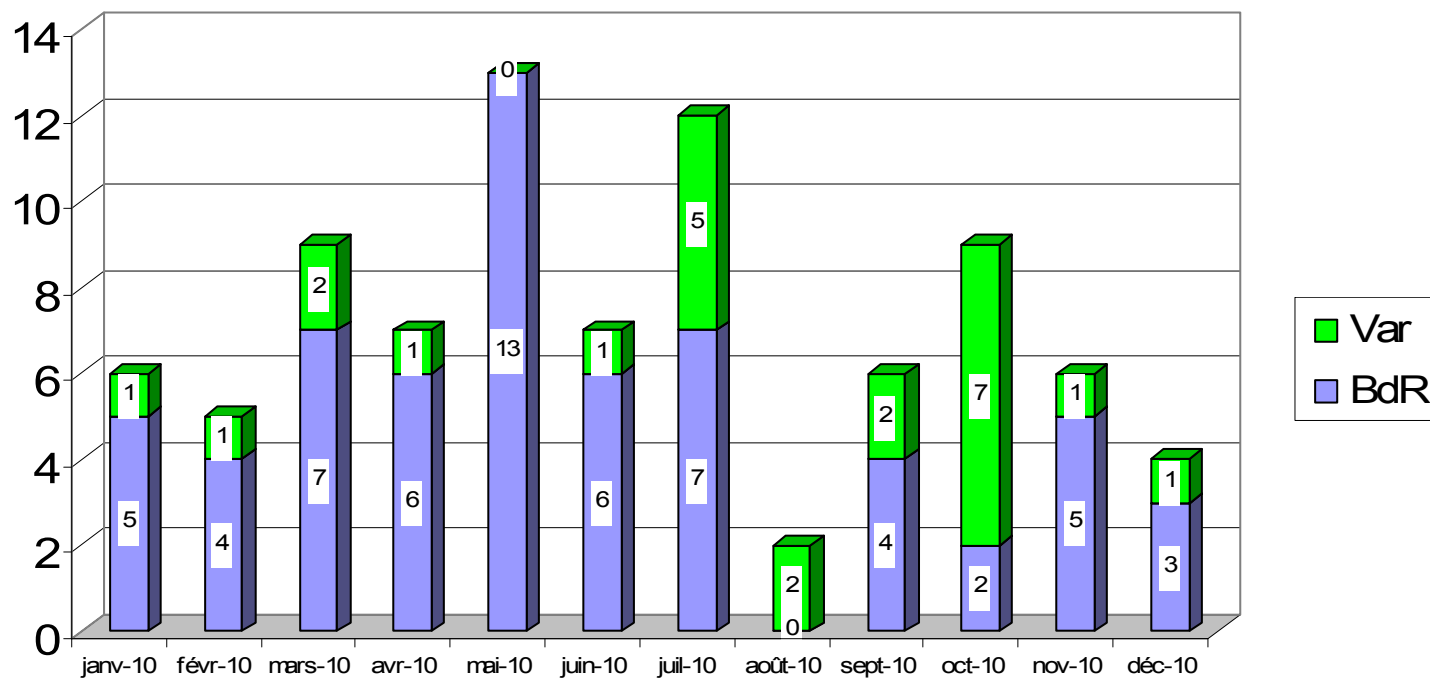


La file active du réseau est de 143 enfants au 31 décembre 2010
total inclus : 168 (Objectif fin 2010 :150)



Réseau **HANDIMÔMES**

Inclusions mensuelles par département en 2010

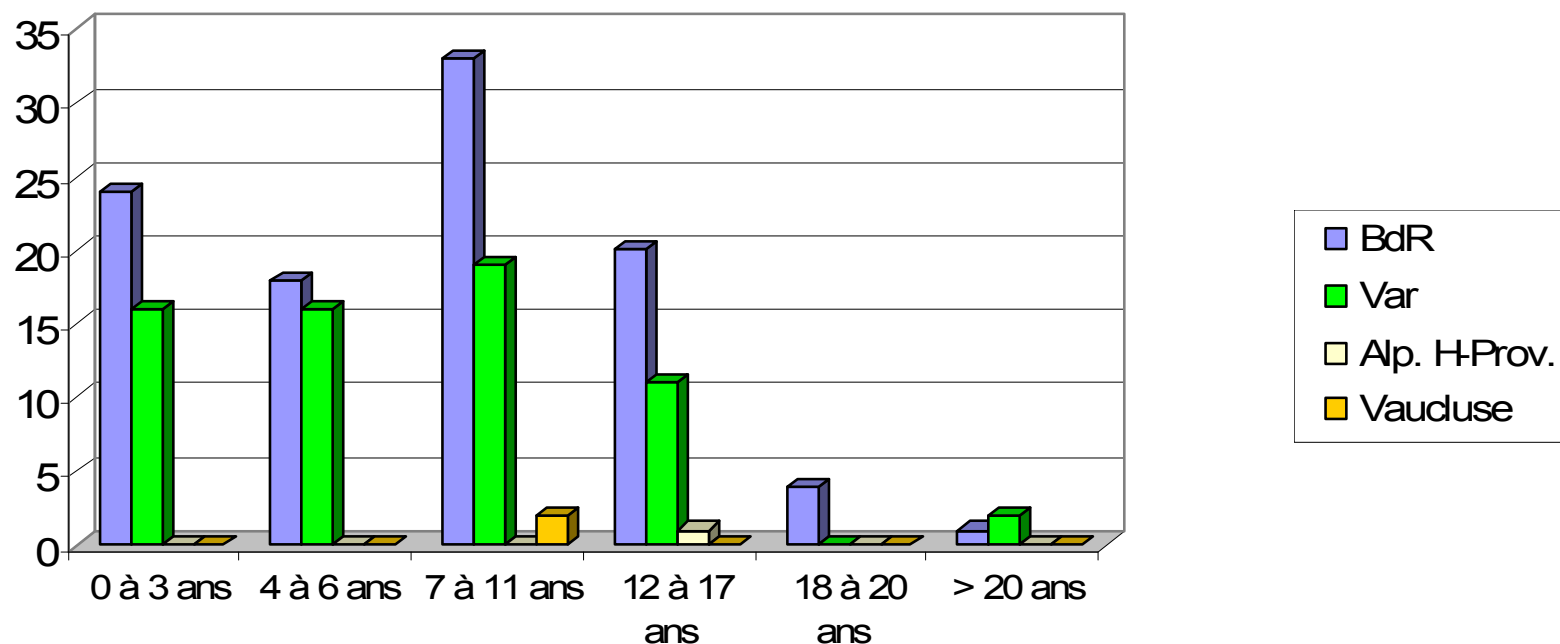


86 enfants inclus en 2010 (moyenne de 7 enfants/mois)



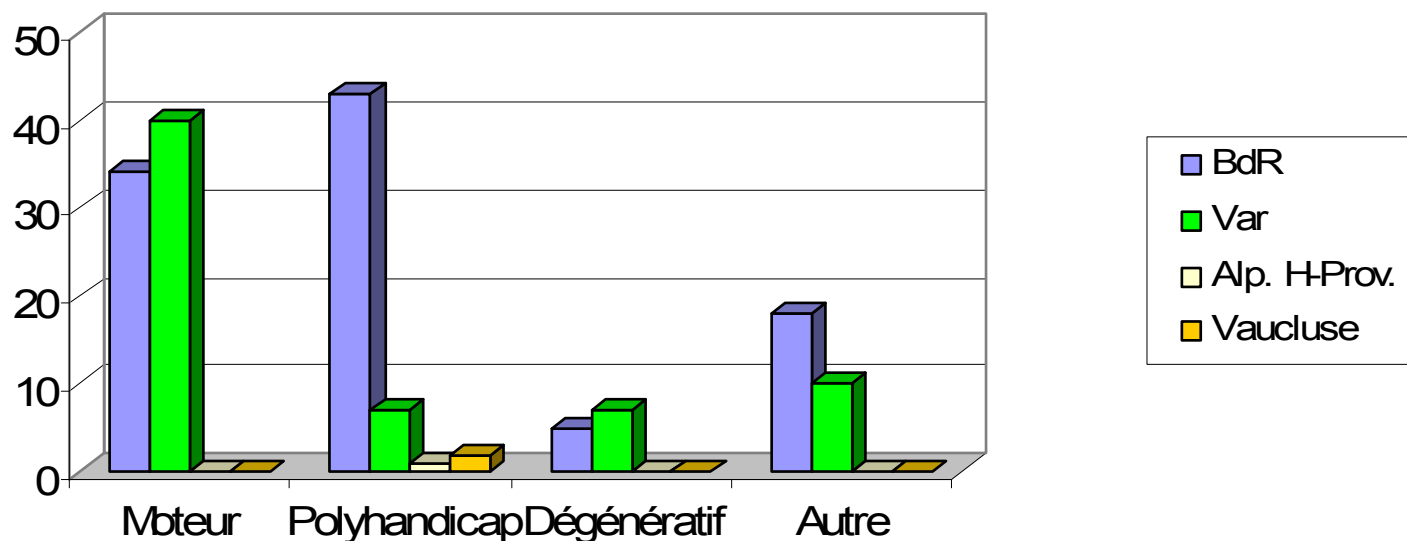
Réseau **HANDIMÔMES**

Répartition des enfants inclus par âge et par département.



L'âge moyen sur l'ensemble des enfants inclus est de 8 ans.
Par département:
L'âge moyen est de 9 ans dans les BDR et 8 ans dans le Var

Répartition des enfants inclus par département et selon la problématique liée à la pathologie.



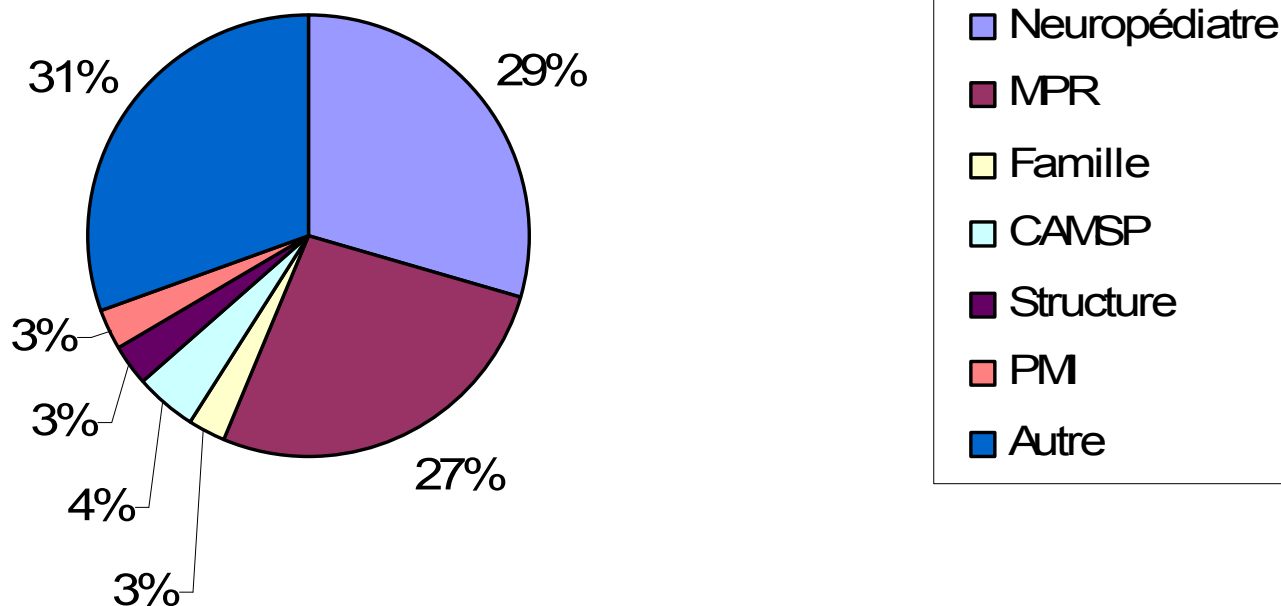
Prédominance de la problématique « polyhandicap » dans les BDR
Prédominance de la problématique « moteur » dans le var



Répartition des enfants inclus par département selon le type d'adresseur

Adresseurs des enfants sont de plus en plus variés

=> Meilleure connaissance du réseau par les professionnels



Les Neuropédiatres et les Médecins de médecine physique et de rééducation ont orienté plus de 56% des enfants .



Réseau **HANDIMÔMES**



Réseau **HANDIMÔMES**

Accompagnement



Favoriser l'accès au soins



Améliorer la coordination

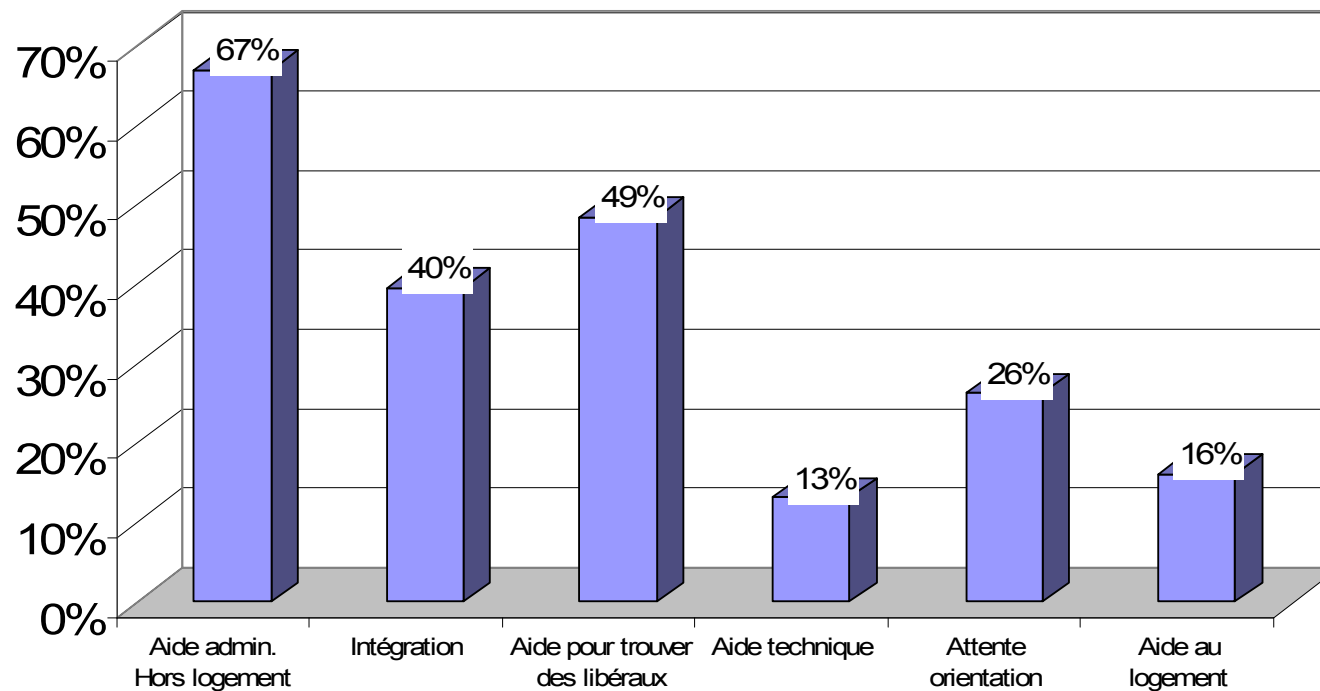


Améliorer la qualité de vie



Réseau **HANDIMÔMES**

Type d'aide apportée aux enfants inclus



67% des enfants inclus ont demandé une aide administrative



Aide administrative

demande qui concerne 67 % des enfants inclus

S'inscrit dans « Le droit à la compensation et aux prestations personnalisées. » information sur les diverses prestations,

- ✓ conseils personnalisés pour l'aide à la décision
- ✓ aide pour compléter les demandes et le cas échéant pour le recours

Moyens :

- ✓ des entretiens avec l'assistante sociale.
- ✓ Ils peuvent être téléphoniques, individuels dans les locaux du réseau ou au domicile de l'enfant.
- ✓ Elles coordonnent les actions liées au handicap, réorientent vers leurs collègues pour les autres demandes.



Aide à la recherche de professionnels libéraux

Deuxième demande : elle concerne 49% des enfants inclus

- ✓ Rechercher des professionnels qui pourront assurer les soins au plus près du domicile,
- ✓ Organiser des bilans complémentaires (prestation dérogatoires),
- ✓ Coordonner les différents acteurs, Mettre en place des synthèses.



Aide à l'intégration

La troisième demande la plus fréquente avec 40%

- ✓ Accompagner le projet d'accueil en structure petite enfance,
- ✓ Accompagner le projet de scolarité « Le droit à l'école »,
- ✓ Informer sur les démarches à accomplir,
- ✓ Participer aux équipes éducatives ou de suivi sur demande des parents,
- ✓ Evaluation si nécessaire de l'installation de l'enfant (prestation dérogatoire).



Réseau **HANDIMÔMES**

Partenariat



Développer les échanges avec les
MDPH et l'Education National



Favoriser la collaboration entre
réseaux



Réseau **HANDIMÔMES**

Développer les échanges avec les MDPH, l'Education National

- Juillet 2010 Signature de la convention avec la MDPH 13
- Octobre 2010 - Signature de la convention avec la MDPH 83
- Juillet 2009 – signature de la convention avec le Rectorat Aix-Marseille
- Travail en cours pour le Rectorat Nice-Toulon



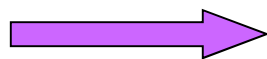
Favoriser la collaboration entre réseaux

- Handident - Marseille : Suivi en commun de certain enfants.
- R4P: travail de collaboration sur le dossier informatisé.



Réseau **HANDIMÔMES**

Formation



Former Informer



Réseau **HANDIMÔMES**

Former - Informer

- 27 Novembre 2008 - Réunion de formation sur « La douleur chez l'enfant handicapé »
Nombre de participants: 72
- 17 février 2009 - Marseille : Réunion de formation: « Toxine Botulinique: Indications et nouvelles méthodes d'évaluation chez l'Enfant Handicapé »
Nombre de participants : 120
- 26 juin 2009 Hyères- Soirée Médicale de Pomponiana « La prise en charge de l'enfant handicapé en réseau :expériences et perspectives »
Nombre de participants : 69
- 15 octobre 2009 Marseille: « Rencontre : information des familles»
Nombre de participants :11



Former - Informer

- 4 février 2010- Marseille : « Journée d'information : « Jeune enfant handicapé à domicile : comment penser l'aide humaine ? »

Nombre de participants : 42

- 30 mars 2010- Marseille : Réunion d'information auprès des référents de scolarité des Bouches du Rhône

Nombre de participants : 40

- 27 mai 2010- Hyères : Formation « Sphère ORL et polyhandicap : Quelles pratiques ? »

Nombre de participants : 70

- 16 septembre 2010- Marseille : Formation « Traitement chirurgicale de la spasticité »

Nombre de participants : 47





Réseau

HANDIMÔMES

Evaluation de l'accompagnement proposé



Réseau

HANDIMÔMES

Evaluation

- Analyse itérative tous les ans en fonction des inclusions
- Questionnaire anonyme, standardisé en 33 questions
- Evaluant l'accompagnement par le Réseau :
 - Profil des parents, informations concernant le réseau, 1er contact avec le réseau, entretien d'inclusion, suivi par le réseau, les actions du réseau, les outils proposés, suggestions des parents
- Enquête envoyée individuellement après contact téléphonique d'un membre de la cellule (Coordonnateur ou assistante sociale) à chaque famille.



Points les plus positifs exprimés par les parents dans la prise en charge des enfants depuis l'adhésion au Réseau enquête de satisfaction 2009

26 parents sur 31 ont rapporté des points positifs sur les actions du réseau

- L'intervention de Handimômes dans les démarches auprès des structures éducatives par leur maîtrise et des structures et des démarches à effectuer (collège, structures d'accueil etc.)
- L'intervention de Handimômes auprès de la MDPH pour les dossiers d'aide
- L'intervention de pour faciliter l'aménagement des appartements
- La connaissance du matériel d'assistance à domicile
- L'avantage du dossier partagé évitant les répétitions aux familles
- L'organisation de la prise en charge des soins et de l'hospitalisation
- La mise à disposition des démarches et de l'information sur les structures d'accueil disponibles
- La disponibilité et possibilité de déplacement à domicile des assistantes sociales.

En synthèse



Ce qui répond aux attentes des parents :

- **Le 1^{er} contact avec le Réseau (disponibilité, amabilité, délai 1^{er} RDV)**
- **La disponibilité et délai d'action des coordonateurs, assistante sociale et secrétariat**
- **Les actions engagées par le Réseau en particulier sur**
 - **L'accès aux structures scolaires**
 - **L'aide administrative**



Ce qui doit être encore amélioré pour répondre aux attentes des parents :

- **La mise à disposition des outils proposés par le Réseau (dossier partagé, réunion de synthèse...)**
- **L'organisation des formations (accessibilité, horaires)**
- **Le suivi et actualisation des actions du réseau**

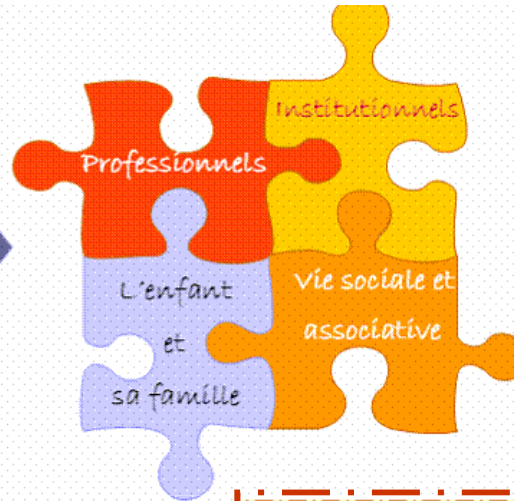
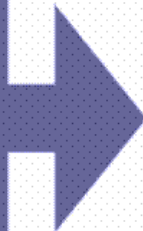




Réseau

HANDIMÔMES

COORDINATION
INFORMATION
ORIENTATION
FORMATION
PROXIMITÉ DE
SOINS
INTEGRATION



Pour nous écrire :

RÉSEAU HANDIMÔMES

IRF POMPONIANA OLBIA
Route de l'Almanarre
BP 41
83407 HYERES

Email handimomes.pomponiana@salinsdebregille.com

Site Internet : www.handimomes.com

Une Cellule de Coordination

Secrétariat du Réseau Handimômes

↳ *Caroline Teissèdre :*

- ♦ Tél. : 04.94.35.94.75
- ♦ Fax : 04.94.35.94.79



Coordonnateur Var

↳ *Christelle Gentilhomme :* 04.94.35.94.78
06.59.39.42.80



Coordonnateur Bouches du Rhône

↳ *Dr Isabelle Chanus :* 06.67.26.33.46



Réseau HANDIMÔMES