

Réseau **HANDIMÔMES**

HANDICAP

Mlle Myriam DASPRES

Coordinatrice Administrative du réseau Handimômes

mdaspres.handimomes@salinsdebregille.com

Sommaire

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



Réseau **HANDIMÔMES**

Qu'est ce que le handicap?

Concept de Handicap

l'OMS et la classification des Handicaps:

CIH: Classification Internationale des Handicaps:

Déficiences → Incapacités → Désavantages

CIH révisé, débouche en 2001 sur la CIF

CIF: Classification Internationale du
Fonctionnement, du Handicap et de la Santé

En parallèle l'INSERM travaille à la **CIM-10** :

Classification Internationale des Maladies

Concept de Handicap

CIH: approche traditionnelle comme une caractéristique individuelle

CIF: approche sociale du handicap, interroge sur la place faite aux personnes handicapées dans la société et la discrimination dont elles sont l'objet par défaut d'accessibilité environnementale et d'accès aux droits communs.

Concept de Handicap

CIF: perspective systémique du fonctionnement humain, le handicap est conçu comme le résultat d'un processus où sont mis en interaction plusieurs dimensions :

les structures organiques → fonctions anatomiques → les activités de la vie quotidienne → la participation sociale → les facteurs environnementaux → les facteurs personnels.

L'environnement → facilitateur
L'environnement → obstacle

À la réalisation des activités quotidiennes et à la participation des personnes à la vie en société

Concept de Handicap

11 février 2005:

"Loi pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées"

Concept de Handicap

HANDICAP: sert de terme générique pour désigner les déficiences, les limitations d'activités et les restrictions de participation

Types de déficiences

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

Types de limitation d'activité

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

Type de limitation de participation

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



Réseau **HANDIMÔMES**

Enjeux chez l'enfant

Epidémiologie du handicap de l'enfant en PACA

- La prévalence du handicap de l'enfant est de 2%
- 21 845 enfants handicapés en PACA (0-19 ans)*
- 270 000 en France

Type de Handicap	Nbr enfants en PACA *
Déficiences motrices	3104 (19.8%)
Déficiences intellectuelles sévères	3909 (25%)
Troubles envahissants du développement	3679 (23.5%)
Déficiences auditives sévères	690 (4%)
Déficiences visuelles sévères	460 (2.9%)

* Données issues du fascicule Handidonnées PACA 2011 (source RHEOP 2006 et 2009)

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.

Enjeux chez l'enfant

- N'oublions pas que :
 - La socialisation
 - La communication
 - La scolarisation
 - L'éducation
- Conditionnent l'avenir des enfants.

Enjeux chez 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.



Réseau

HANDIMÔMES

Législation et Handicap



Réseau **HANDIMÔMES**

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 et Handicap

- ❖ Loi du 11 février 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

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.

M.D.P.H. Missions :

- 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

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.)

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.

GUIDE D'ÉVALUATION POUR L'ATTRIBUTION D'UN
COMPLÉMENT A L'A.E.S. - Annexé 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 à hauteur de :
 - 20 % (8 H / semaine),
 - 50 % (20 H / semaine),
 - à plein temps.

- Notion de frais liés au handicap

GUIDE D'ÉVALUATION POUR L'ATTRIBUTION D'UN COMPLÉMENT À 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 2011

- A.E.E.H. de base	126.41 euros
- Compléments	
C1	94,81 €
C2	256,78 €
C3	363,44 €
C4	563,21 €
C5	719,80 €
C6	1038,36 €

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 Stationnement

Pas de référence à un taux d'incapacité,

- Critère de capacité (mobilité pédestre périmètre de marche)
- critère 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.S.A.D.
 - . I.M.E : Institut Médico-Educatif,
 - . I.T.E.P : Institut Thérapeutique Educatif et Pédagogique.

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,
 - . 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

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.

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 (**SSEFIS**) : 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 (journalière).

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.

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.



Réseau **HANDIMÔMES**

Scolarisation

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 de 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.

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

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 quand 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



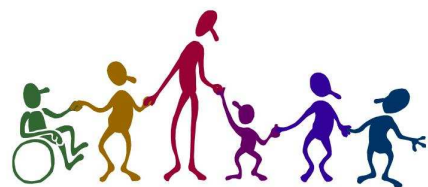
Réseau **HAND**





Réseau **HANDIMÔMES**

Présentation du réseau de santé Handimômes



Réseau **HANDIMÔMES**

Dr G. HEURLEY
IRF POMPONIANA - OLBIA



Pr B. CHABROL
CHU TIMONE



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.







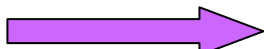



Un long travail débute entre les médecins de l'AP-HM et les Salins de Bregille représentés par les co-fondateurs du réseau : Le Pr B. Chabrol et le Dr G. Heurley

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 Nationale
-  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**

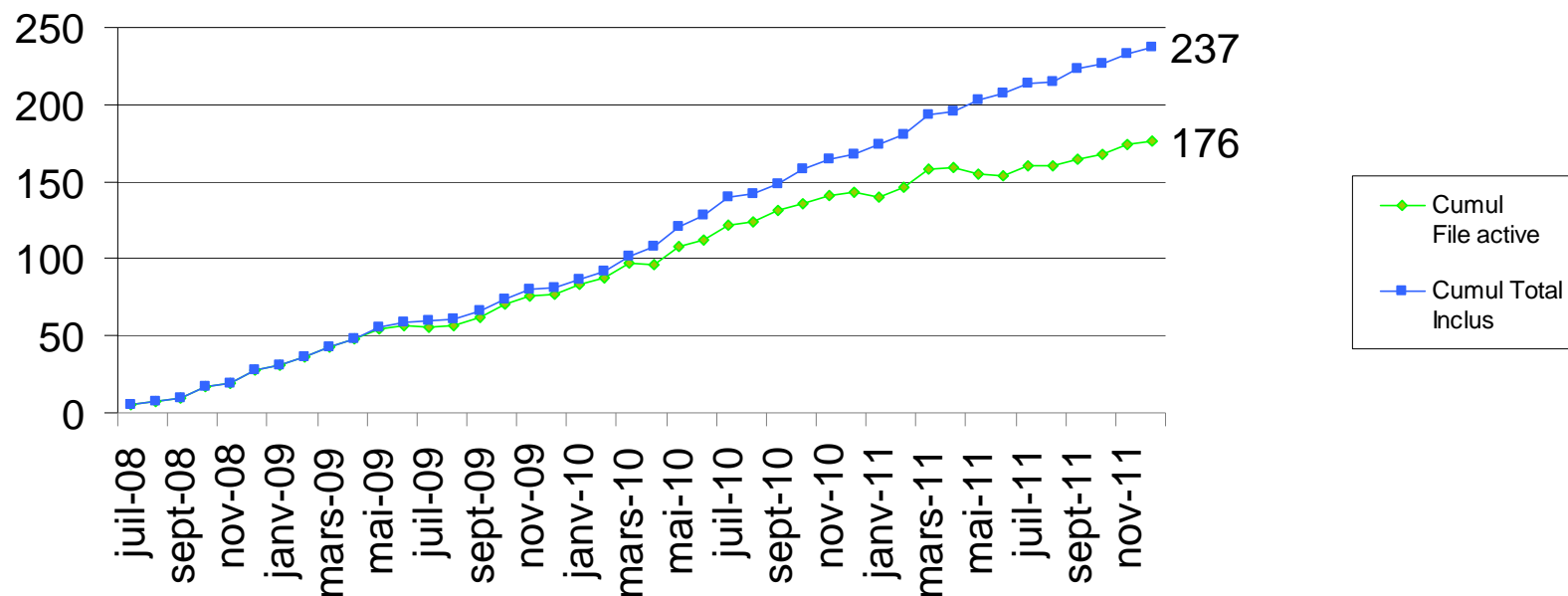


Réseau

HANDIMÔMES

Le réseau en quelques chiffres

Courbe des inclusions depuis la création du réseau



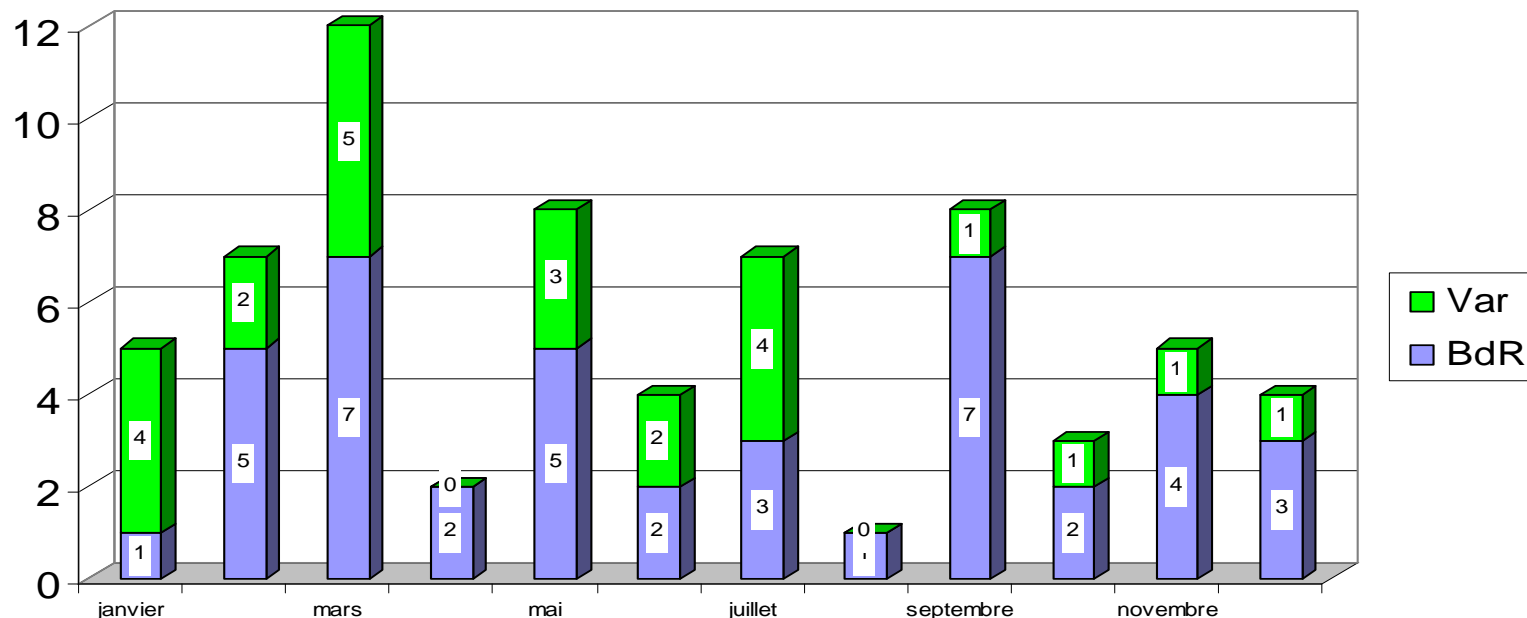
La file active du réseau était de **176** enfants au 31 décembre 2011.

Total d'enfants inclus : **237** (objectif 2011: 200 = chiffre atteint en mai 2011)

Objectif fin 2012 (250 enfants) sera atteint courant mars

Inclusions mensuelles par département en 2011

Inclusions mensuelles par département en 2011



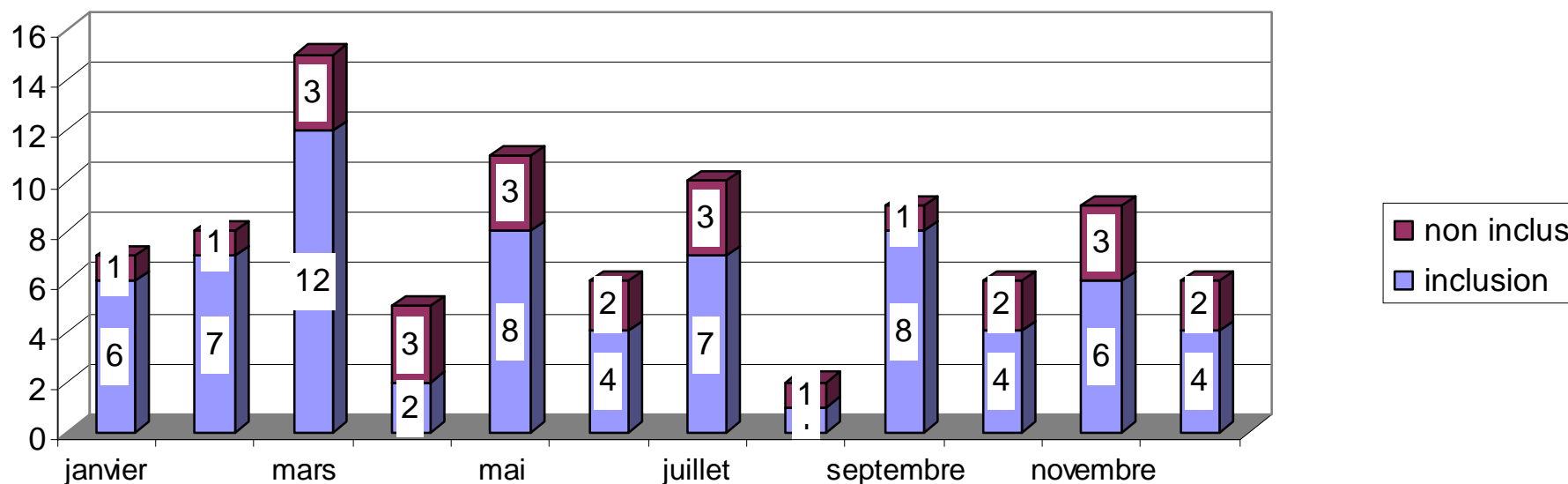
Le nombre moyen d'enfants inclus par mois est de **5.67** (7.25 en 2010)

Délai de réactivité moyen de **8j**

Délai min. **0j** ; délai max. **56j**

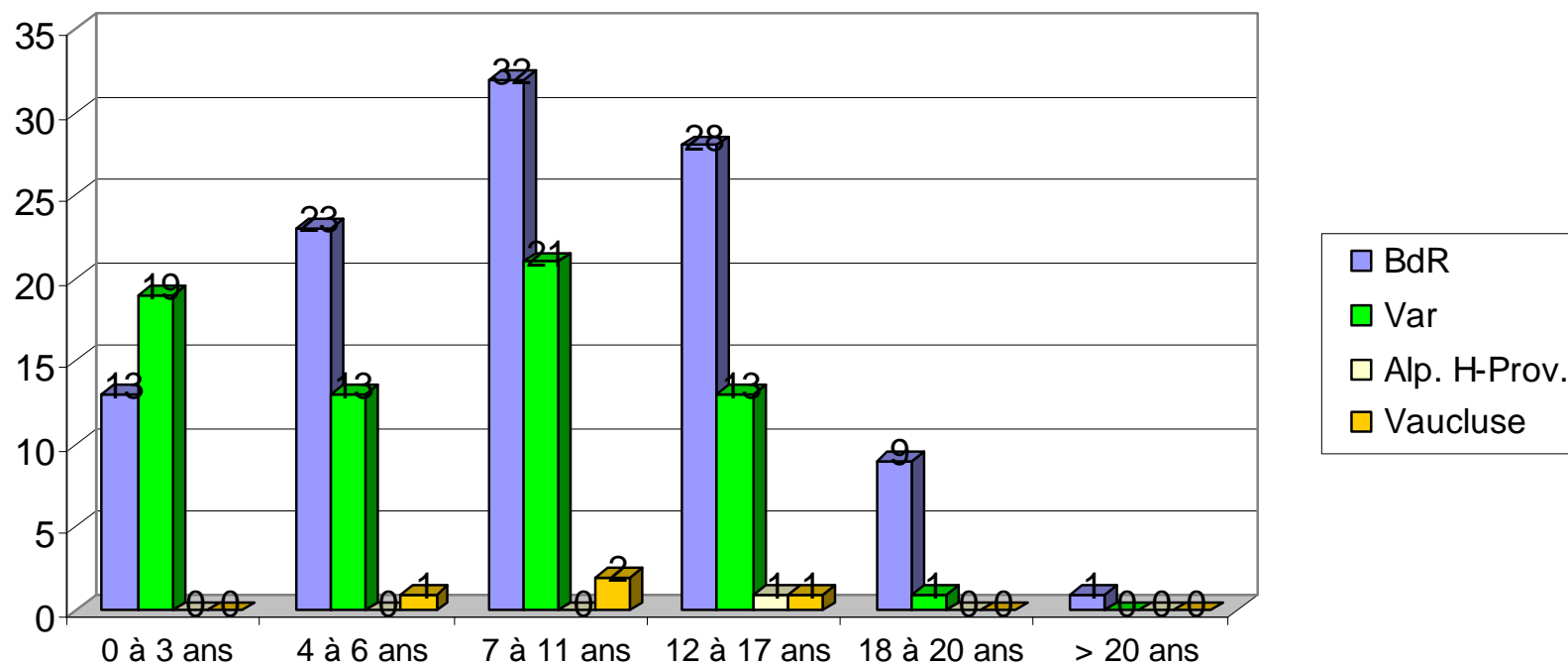
Demandes d'inclusion en 2011

inclusions et non-inclusions par mois en 2011



26.6 % des enfants qui ont demandé à être inclus dans le réseau ne l'ont pas été.
35% car ils n'avaient pas de besoins
28 % car ils ne respectaient pas les critères de pathologies
20% car ils étaient déjà pris en charge en structure

Répartition des enfants inclus par âge et par département.



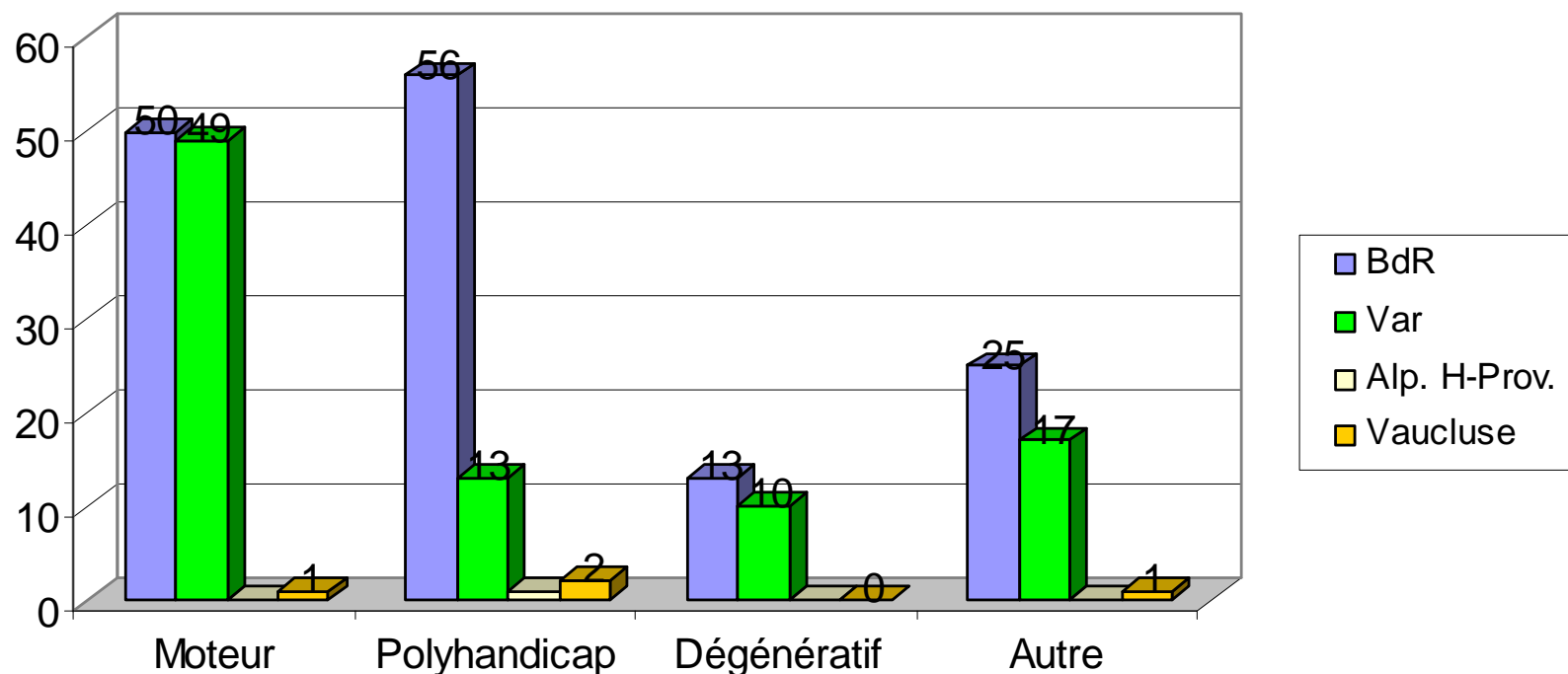
L'âge moyen est de **10 ans** (total inclus)

8 ans dans le Var contre **11 ans** dans les Bouches du Rhône



Réseau **HANDIMÔMES**

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

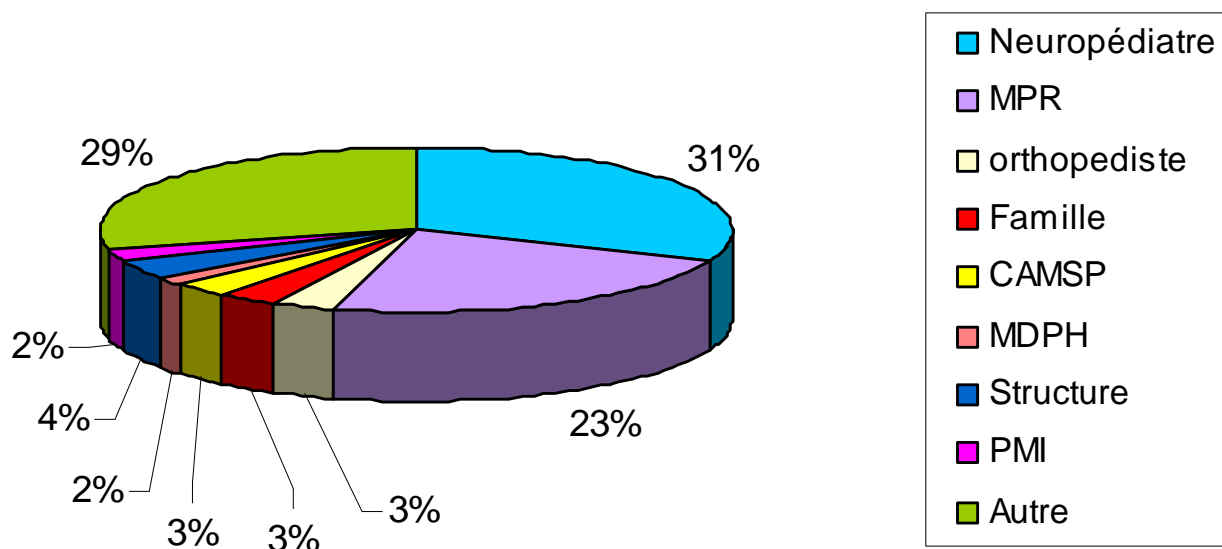


Bouches-du-Rhône: 34.7% moteurs ; 38.8% polyhandicap

Var: 55% moteur ; 14.6% polyhandicap ; 11.2% dégénératif.



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



La catégorie « autre » représente 29% de l'ensemble des adresseurs dont :

- les professionnels libéraux : 17.6%
- les médecins pédiatres : 13.2%
- médecin urgentiste : 1.5%
- les pneumo-pédiatres : 5.9%
- les travailleurs sociaux : 4.4%
- l'Education Nationale :
 - médecins scolaires : 13.2%,
 - enseignants référents de scolarité : 8.8%
 - IEN ASH : 1.5%
- les associations : 10.3%
- les structures : 11.8%





Réseau **HANDIMÔMES**

Les aides apportées par le réseau



Favoriser l'accès au soins



Améliorer la coordination

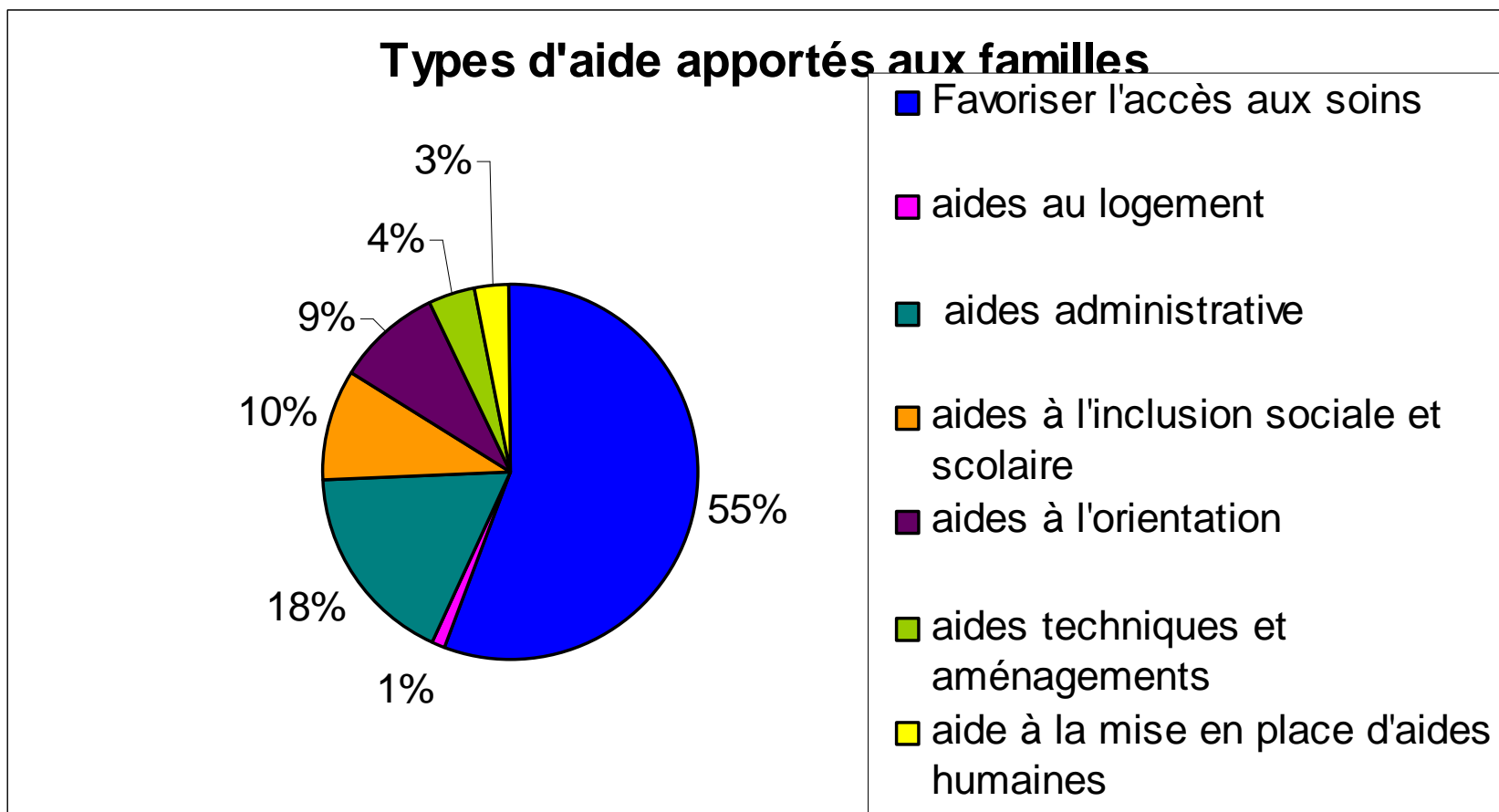


Améliorer la qualité de vie



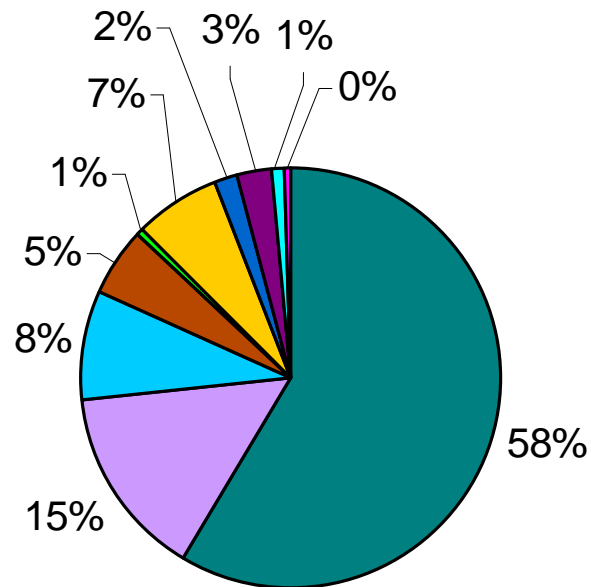
Réseau **HANDIMÔMES**

Types d'aide apportées aux familles



Favoriser l'accès aux soins

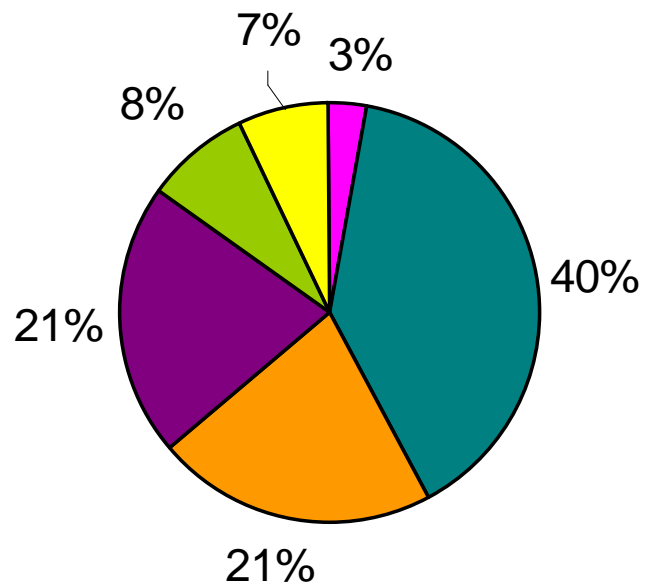
Favoriser l'accès aux soins: différentes actions



- Coordonner la prise en charge
- chercher un libéral
- mise en place de prestations dérogatoires
- organiser un bilan
- prendre contact avec un libéral
- organisation de consultations
- organisation d'hospitalisations
- organisation de synthèses
- organiser des séjours de répit
- contacts avec une Structure de soins

Aide administrative

Actions d'informations et conseils aux familles



- aides au logement
- aides administratives
- aides à l'inclusion sociale et scolaire
- aides à l'orientation
- aides techniques et aménagements
- aide à la mise en place d'aides humaines

Aide administrative

Première source de demande de la part des familles

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 l'inclusion sociale et scolaire

- ✓ 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).

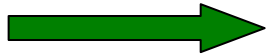


Réseau **HANDIMÔMES**

Partenariat



Développer les échanges avec
les MDPH et l'Education
Nationale



Favoriser la collaboration entre
réseaux



Développer un partenariat
conventionné avec les
établissements du territoire



Réseau **HANDIMÔMES**

Développer les échanges avec les MDPH, l'Education Nationale

- 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**
- Décembre 2011: signature d'une convention avec **l'inspection académique du Var**

Favoriser la collaboration entre réseaux

- réseau Handident: signature d'une convention en décembre 2011 - Suivi en commun de certain enfants.
- R4P: travail de collaboration sur le dossier informatisé.

Partenariats avec les établissements

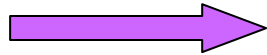
23 CAMSP contactés → 10 conventions signées

- CAMSP Timone, section déficience auditive: le 15/09/2011
- CAMSP du CHG d'Aix-en-Provence: le 15/09/2011
- CAMSP René Bernard: le 15/09/2011
- CAMSP d'Aubagne: le 29/06/2011
- CAMSP de Toulon: le 07/12/2011
- CAMSP de Draguignan: le 22/11/2011
- CAMSP de St Raphaël: le 07/12/2011
- CAMSP de Pertuis - Pays d'Aigues: le 15/09/2011
- CAMSP de Grasse: le 27/09/2011
- CAMSP Polyvalent Timone: 07/02/2012



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

Former - Informer

- 3 février 2011 « La prise en charge et le devenir de l'enfant traumatisé crânien »
- 17 février 2011« Surdit  avec Handicap associ  »
- 17 juin 2011 « la Scolarisation des enfants Handicap s moteur »
- 10 octobre 2011 « Communication Alternative, aides techniques et accompagnement »

355 participants en 2011. (199 en 2010)
Taux de participation annuel de **35%**
89 participants par formation en moyenne

Former – Informer en 2012

- 13 mars 2012: « Poumons et Handicap »
- 14 avril 2012: « Aménagement du logement/du véhicule, aides techniques et prestations »
- Octobre 2012: « Le diagnostic prénatal, le conseil et la consultation en génétique »



Réseau **HANDIMÔMES**

INVITATION

POUMONS & HANDICAP

13 mars 2012

De 18h30 à 21h00

Amphithéâtre Jean GRISOLI
RdC Aile verte
Faculté de Médecine Timone
Marseille

Sous le haut patronage de



18h30 : **Accueil des participants**

18h45 : **Allocution de bienvenue par le Pr B. CHABROL**

Chef du service de Pédiatrie de Spécialités - AP-HM
Présidente du Comité Scientifique du Réseau Handimômes.

19h00 : **Introduction**

L'atteinte respiratoire lors de polyhandicap

Pr Jean-Christophe DUBUS

Responsable d'unité de Pneumo-pédiatrie - AP-HM

Dr Marion DAVID - unité de Pneumo-pédiatrie - AP-HM

19h45: **Prévention des infections respiratoires**

Dr Violaine BRESSON - Chef de clinique assistant, unité de Pédiatrie Générale AP - HM

Dr Emmanuelle BOSDURE - Praticien hospitalier, unité de Pédiatrie Générale AP - HM

20h30: **Prise en charge respiratoire**

Dr Myriam OUDYI - Chef de clinique assistant, unité de Pneumo-pédiatrie - AP-HM

Dr Nathalie STREMLER - LEBEL - Centre Régional pédiatrique de Compétence pour la mucoviscidose - AP-HM

21h00: Buffet dinatoire



Réseau **HANDIMÔMES**



Réseau

HANDIMÔMES

Evaluation du réseau



Réseau **HANDIMÔMES**

Evaluations

- Enquêtes de satisfaction réalisées auprès des parents en 2010 et 2011.
- Lancement d'une enquête de satisfaction auprès des professionnels en 2012
- Enquête avec le soutien logistique de la cellule d'évaluation Médicale du Pôle de Santé Publique de l'AP-HM

Enquête parents



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





www.handimomes.com

@: handimomes.pomponiana@salinsdebregille.com

Téléphone: 04.94.35.94.75

L'adhésion au réseau Handimômes est gratuite.

Vous pouvez quitter le réseau à tout moment sur simple demande en nous informant de votre décision.

Comité de Pilotage:

Prend les décisions concernant le fonctionnement administratif du réseau.

Président: Dr Gilbert HEURLEY, médecin chef de l'IRF Pomponiana-Olbia, Hyères.

Comité Scientifique:

Valide les outils et les textes de référence, responsable des formations organisées par le réseau.

Présidente: Pr Brigitte CHABROL, chef du service de neurologie pédiatrique, hôpital La Timone enfants, Marseille.

PROMOTEURS



Assistance Publique
Hôpitaux de Marseille

Cellule de Coordination

SECRETARIAT

☞ Anne Loicq
tel: **04.94.35.94.75**
Fax: **04.94.35.94.79**

@: handimomes.pomponiana@salinsdebregille.com

Coordinatrice Administrative

☞ Myriam Daspre
tel: **04.94.35.94.61**

@: mdaspre.handimomes@salinsdebregille.com

Coordinatrices médicales:

☞ Mme Gentilhomme/Mme Deshors
tel: **04.94.35.94.78**
Portable: **06.59.39.42.80**

@: odeshors.handimomes@salinsdebregille.com

☞ Dr Isabelle Chanus (BdR)
Portable: **06.67.26.33.46**

@: ichanus.handimomes@salinsdebregille.com

Assistantes Sociales:

☞ Aline Le Mahec (Var)
tel: **07.62.93.09.42**

☞ Célia Jouhannet (BdR)
tel: **06.98.00.17.28**

RESEAU HANDIMÔMES
IRF POMPONIANA OLBIA
Route de l'Almanarre - BP 90041
83407 HYERES



**Réseau de professionnels de santé
Var et Bouches-du-Rhône.**

**Favorise une prise en charge
adaptée et de qualité pour des
enfants handicapés moteur.**

**Développe une prise en charge
coordonnée autour de l'enfant et au
plus près de son domicile**

www.handimomes.com

handimomes.pomponiana@salinsdebregille.com



QU'EST-CE QUE LE RESEAU HANDIMÔMES ?

C'est un réseau de santé composé d'une cellule de coordination et de nombreux professionnels de santé adhérents.

Le réseau Handimômes a pour but de favoriser l'accès au soin, la coordination, la continuité et l'interdisciplinarité des interventions. Il doit permettre d'éviter les ruptures de prise en charge, d'assurer un véritable accompagnement spécialisé et de soustraire les familles à l'isolement dans lequel elles se trouvent.



QUI EST CONCERNE ?

Critères d'inclusion dans le réseau:

Critère d'âge:

- avoir de 0 à 20 ans

Critère de pathologie: handicap moteur

- Polyhandicap
- Séquelle de traumatisme crânien ou médullaire
- Paralyse cérébrale

Critère géographique:

- famille habitant PACA-Ouest

LES FORMATIONS

Proposées par le réseau pour développer une dynamique de réflexion, de débat et un esprit d'ouverture. Diffuser l'information et mieux communiquer entre les partenaires.



AIDES APORTEES

Favoriser l'accès aux soins

Trouver des libéraux au plus proche du domicile familial. Organiser des consultations, hospitalisations et séjours de répit. Soutien à l'entrée en structure médico-sociale.

Aide administrative

Information, conseils et aide pour compléter les demandes de prestations (MDPH, CAF, sécurité sociale...). Organisation de loisirs.

Aide à l'inclusion sociale et scolaire

Préparer et adapter la socialisation et la scolarisation (AVS, emploi du temps, accessibilité, transports). Rencontrer les personnels lors d'équipes éducatives, de suivi ou de synthèse.

Aide à l'orientation

Soutien dans le choix et dans l'inscription en structure, organisation de stages ou visites.

Aides techniques et aménagements

Accompagnement dans les démarches pour l'acquisition de matériel, l'aménagement du logement ou du véhicule.

Aide à la mise en place d'aide humaine



NOS PARTENAIRES

Lien entre la famille, l'hôpital, les professionnels libéraux et les structures médico-sociales. **Handimômes est conventionné :**

- MDPH Var et Bouches-du-Rhône
- Education Nationale Var et Aix-Marseille
- 10 CAMSP et 1 CRP
- 1 Association de services à domicile
- Réseau de santé Handident

Participe au groupe enfance avec le mouvement Parcours Handicap 13.

FORMULAIRE CONTACT

Nom:

Prénom:

Adresse

Code Postal: Ville

tel:

Email:

je suis parent d'un enfant porteur de handicap

je suis un professionnel

autre

Souhaite être contacté

Souhaite recevoir : par courrier par mail

les documents d'adhésion

Si vous souhaitez plus d'informations sur le réseau n'hésitez pas à nous contacter directement !

tel: 04.94.35.94.75

APPEL AUX DONNS

Je souhaite faire un don d'un montant de : ____ €

Chèque à libeller à l'ordre de : **Association**

« Les Salins de Bregille » Handimômes.

L'association étant reconnue d'utilité publique, les dons peuvent être déductibles d'impôts.

Date:

Signature:



Réseau HANDIMÔMES

Accueil



Le réseau



Pour qui?



Quelles aides?



Formations



Partenaires

Qui sommes nous ?

Le réseau Handimômes est un réseau de santé qui regroupe des professionnels concernés par la problématique du handicap. Il s'adresse aux enfants (de 0 à 20ans) en situation de handicap moteur ou de polyhandicap. Il concerne actuellement les familles de 5 territoires de santé, répartis sur 3 départements : Var, Bouches-du-Rhône et Vaucluse. La cellule de coordination du réseau Handimômes soutient les familles dans le but de développer une prise en charge coordonnée autour de leur enfant au plus près de son domicile. Il va permettre d'adapter cette prise en charge pour qu'elle soit spécifique et de qualité.

[Carte des territoires de proximité concernés](#)

Handimômes est une cellule de coordination à l'écoute des

Evènement à venir

Nous vous invitons à participer à la prochaine formation que le réseau HANDIMÔMES organise sur le thème:

Poumons et Handicap

le mardi 13 mars 2012 de 18h30 à 21h

Amphithéâtre Jean Grisoli
Faculté de Médecine Timone
27 bd Jean Moulin 13005 Marseille

Organisée par l'Association Méditerranéenne de Pneumologie et d'Allergologie