



**DOSSIER PREPARATOIRE AU
PROJET DE CREATION D'UN RESEAU
DE PÔLES D'EXCELLENCE**
*Centres de prise en charge médicale, éducative
et rééducative de la personne polyhandicapée
et neuro-lésée*



«On ne s'afflige point d'avoir beaucoup d'enfants
Quand ils sont tous beaux, bien faits et bien grands,
et d'un extérieur qui brille.
Mais si l'un d'eux est faible ou ne dit mot,
on le méprise, on le raille, on le pille ;
Quelquefois, cependant, c'est ce petit marmot
Qui fera le bonheur de toute la famille»

Charles Perrault, Le Petit Poucet 1697



Préambule

La prise en charge et l'accompagnement actuels de nos enfants (poly) handicapés et/ou neuro-lésés¹, nous les devons aux combats et aux actions des milliers de familles et professionnels qui nous ont précédés ainsi qu'à l'engagement politique de certains gouvernements. Les associations et institutions qui accueillent aujourd'hui nos enfants sont les héritières de ces engagements militants. Ajoutons à ces structures privées, le travail quotidien des hôpitaux publics et des services de la petite enfance qui sont d'un précieux secours de la naissance de nos enfants jusqu'à l'âge auquel ils peuvent être accueillis dans des structures privées et publiques.

C'est avec un immense respect pour ceux qui nous ont précédés et dans une même intention d'offrir le meilleur à nos enfants que les lignes qui suivent ont été rédigées. Notre seul objectif est d'apporter nos idées, celles des professionnels qui nous ont écouté et entendu et celles des acteurs et experts qui nous soutiennent.

Les familles adhérentes à l'association INJENO ne sont pas toutes confrontées au polyhandicap de leur enfant, mais toutes ont un enfant atteint **d'une pathologie neurologique lourde**.

Partant de ce constat et face à la nécessité de poursuivre dans un avenir proche le suivi des soins et la prise en charge assurée en ce moment par les structures d'accueil 3/12 ans, nous avons décidé de travailler à l'élaboration d'un projet qui porte actuellement le nom de « **Pôle d'Excellence dans la prise en charge de la personne polyhandicapée et neuro-lésée** ». L'excellence, à l'instar des mesures mises en place au profit des 132 centres maladies rares qui ont été labellisés depuis 2004².

Nous avons également constaté que tant du côté des familles que du côté des soignants et accueillants, il existe un réel besoin d'informations, de formation et d'échanges sur ce sujet encore mal cerné dans notre pays.

La création de ce pôle d'excellence s'inscrit dans une planification à 5/10 ans au plus. L'ouverture de ce centre baptisé « **centre de prise en charge médicale, éducative et rééducative de la personne polyhandicapée et neuro-lésée** » est un projet colossal pour notre jeune association c'est pour cette raison que nous allons nous appuyer sur l'expérience des grandes associations nationales, structure plus expérimentées, les collectifs et groupements (**voir annexe 1 page 22**), les travaux d'études des centres universitaires et hospitaliers, ainsi que sur les réalisations récentes en la matière³.

¹ Personnes atteintes d'encéphalites, accidentées vasculaire et cérébral, traumatisées crâniennes, ou atteintes de maladies neuro-dégénératives

² Référentiel de la Haute Autorité de Santé sur la labellisation des centres maladies rares juillet 2008 p. 5

³ MAS, FAM, IME etc...



1°) – Description du projet

La notion de « **pôle d'excellence** » a été choisie pour trois raisons principales :

- La première tient à l'ambition du projet qui est de réunir en un seul lieu ce qui se fait, s'écrit, se dit ou se pratique de mieux en matière de prise en charge et d'éducation, d'éveil et de rééducation des personnes polyhandicapées et neuro-lésées⁴. Un engagement à long terme, celui d'être en veille permanente de ce qui est présenté comme faisant référence, en France en Europe et dans le Monde sur le sujet.
- La seconde est de rechercher l'excellence en amont et en aval du centre.
- La dernière tient au fait que nous voulons que ce centre soit un lieu de concentration du savoir, de la mémoire des études sur le sujet, donc un centre de documentation largement préconisé par les résultats de l'étude réalisée par l'équipe du CREAI NPDC.

L'excellence dans l'accueil et l'accompagnement signifie mettre en œuvre des pratiques, des solutions, des modes opératoires, des soins, des ambiances et des environnements optimisés eu égard aux exigences médicales et aux possibilités de la personne polyhandicapée ou neuro-lésée.

L'excellence peut par définition être le fait d'un autre, c'est donc tout naturellement que ce projet pose pour postulat de s'inspirer de ce que font les autres centres, français, belges et canadiens (pour ne citer qu'eux). A cet effet, une enquête devant déboucher sur la rédaction d'un « **livre blanc** » visant à mettre en évidence les « **bonnes pratiques** » dans la prise en charges des personnes polyhandicapées et neuro-lésées sera lancée en début d'année 2011 par le bureau de l'association **INJENO**⁵. Nous sommes en recherche de financements pour employer une personne à temps plein pendant 6 mois à la rédaction de cet ouvrage.

La recherche de l'excellence se place non seulement dans les centres-mêmes mais également en amont et en aval de l'accueil des personnes. Cela signifie que la réflexion doit être globale et qu'il est nécessaire d'y inclure les transports, les modes de garde, les activités à domicile, etc...

Nous avons consulté jusqu'à présent :

- Le Schéma Enfance Handicapée du Nord 2004-2008 (**annexe 4 p. 29**),
- Le rapport parlementaire de M. CHOSSY (**annexe 3 p. 24 à 28**)
- Un dossier CROSMS type qui nous a été prêté par l'A.F.E.J .I.⁶
- Le rapport parlementaire de Jean François Chossy, Député de la Loire, du mois d'avril 2008,
- Les minutes des Etats Généraux du Groupe Polyhandicap France,
- Les minutes du colloque du collectif polyhandicap de 2005,

⁴ Voir circulaire DHOS/DGS du 27 mai 2004 du plan Maladies Rares et du référentiel de la Haute Autorité de Santé en date de juillet 2008 pour les centres Maladies Rares et loi du 2 janvier 2002 sur l'évaluation qualité des centres hospitaliers introduite dans l'article L312-8 du CASF

⁵ A l'image de ce que fait l'**ANESM** en matière de bientraitance voir **annexe 8**

⁶ Association des Flandres pour l'Education et la Formation des Jeunes et l'Insertion Sociale et Professionnelle



- Certaines publications de professeurs d'universités comme le Docteur Crunelle ou le Docteur Auvin,
- Les publications de l'association NOEMI présidée par Olivier DELPLANQUE.

2°) - Pourquoi voulons nous réunir personnes polyhandicapée et neuro- lésées ?

Nous avons tous conscience que le faible nombre d'enfants, adolescents et adultes polyhandicapés dans le NPDC⁷ et globalement en France⁸ ne permet pas d'entrevoir de projets réellement ambitieux sur le plan médical et médico-social. Après quelques échanges avec des médecins et des équipes de soignants et d'accueillants, nous avons pu constater qu'il existe de fait, des liens entre nos enfants polyhandicapés et les enfants neuro-lésés⁹.

En effet, lorsque l'on observe les équipes constituées autour de ces personnes, les spécialités sont souvent les mêmes¹⁰. Dès lors, pourquoi ne pas réunir ces enfants, adolescents et adultes par âge et degré de handicap. La réunion de ces différents publics, patients et usagers du service de santé, nous permettrait d'élargir de champ de nos investigations financières.

Plus loin encore, certaines personnes pensent et nous en faisons partie, qu'il serait judicieux de rechercher des synergies sur des projets transversaux du type « Alzheimer - Maladies neurodégénératives - Polyhandicap ». Ces synergies ne reposeraient pas forcément sur la constitution d'équipes communes car cela est illusoire, mais sur la mutualisation de ressources techniques et humaines, non médicales ni médico-sociales. En quelque sorte, un partage de moyens de fonctionnements quotidiens, une mutualisation pour réduire les coûts de structure, une sorte de hub technique commun. Cette idée de mutualisation ne doit pas retirer le caractère excessivement humain de notre projet, mais elle vise à en faciliter la réalisation financière.

3°) - Pourquoi voulons nous soutenir la recherche sur le cerveau ?

Comme vous pourrez le voir sur la vidéo qui accompagne ce dossier, beaucoup des familles d'INJENO et au-delà de notre association de très nombreuses familles en France ne disposent d'aucun diagnostic face à la maladie ou à l'état de leur enfant. Cette situation nous force à accepter avec humilité et sagesse les limites de la science, mais elle ajoute à la douleur de nos familles.

⁷ 267 places d'accueil dans le SDEH 2004-2008, annexe 8-2, 308 en 2006 d'après l'INSEE

⁸ 7122 au 01.01.2006 d'après l'INSEE soit 0,1% des naissances en France, ajoutons 6500 adultes

⁹ Réunis sous le nom de « paralysés cérébraux ou Cerebral Palsied »

¹⁰ Exemple : la M.A.S. de Zuydcoote de l'institut Vancauwenberghe et la M.A.S. de la Chapelle d'Armentières créée sous l'impulsion de l'association NOEMI qui ouvrira en 2010



Nos enfants souffrent dans leur corps et dans leur condition d'être humain. Ils sont malades, handicapés, polyhandicapés et ils sont dans une situation de totale dépendance comme le précise la définition légale du polyhandicap.

Or, nous les familles avons besoin de faire le deuil de l'enfant valide qui ne sera jamais présent. Obtenir une réponse est plus un souhait qu'un droit, car nulle injonction médicale de ce genre ne peut être adressée au monde scientifique ou au gouvernement par l'intermédiaire du Ministère de la Santé. Au demeurant, rien de nous interdit de prendre les choses en main et d'aider à notre manière et avec toute l'humilité qui sied à la situation, la recherche et les scientifiques pour que nous puissions un jour venu obtenir une réponse à nos interrogations de parents. Peut être aussi pouvons nous croire que cette communauté scientifique nous donne un jour des raisons d'espérer.

Nous avons participé au colloque national « Priorité Cerveau ¹¹ » organisé au Collège de France le 9 septembre 2010. Les chercheurs soulignent le manque de moyen face aux chantiers scientifiques ouverts ou à ouvrir.

C'est tout naturellement que le bureau de l'association INJENO a inscrit dans ses actions à long terme le soutien à la création d'une véritable grande collecte nationale de fonds pour la recherche sur le cerveau et la création de pôles d'excellence.

4°) – Comment financer pôles d'excellence et recherches : La NEUROFETE

Nous savons tous que le financement des structures d'accueil pour personnes handicapées échoit à l'Etat, à l'assurance maladie et aux collectivités territoriales. Pourtant, le paysage français des structures spécialisées, compte un certain nombre de réalisations qui sont le fait d'initiatives et de deniers privés.

Le recours aux fonds privés doit être pleinement envisagé dans la création de notre pôle d'excellence et de ceux qui verront le jour par la suite. Il convient cependant de distinguer clairement les affectations.

Le financement de la recherche sur le cerveau est là aussi un « savant mélange » de deniers publics et de fonds privés collectés par d'honorables institutions créées il y a plusieurs dizaines d'années et dont certaines sont plus que centenaires.

Parmi les collecteurs de fonds privés, il y a l'Institut Pasteur, la SNS, la SFN, la FRC, la fondation IDEE, la FFRE, l'AFM et son TELETHON et récemment l'ICM et bien d'autres structures de moindre taille.

Les sommes cumulées ne dépassent pas les 50 millions d'euros si on y inclut les subventions publiques. Nous pensons quant à nous que le cerveau, les maladies du cerveau, méritent une action d'envergure nationale voire européenne.

¹¹ Priorité Cerveau Des découvertes aux traitements Pr Olivier Lyon-Caen, Dr Etienne Hirsch, Ed. Odile Jacob 2010



A ce titre, nous voudrions solliciter la générosité publique, ainsi que des donateurs institutionnels privés sur des programmes novateurs et porteurs d'emplois. C'est pour cette raison qu'il nous paraît essentiel d'impliquer la communauté universitaire et scientifique dans des programmes d'échanges et d'études portant sur les neurosciences et la rééducation.

Malgré les différentes annonces faites par les différents gouvernements qui se sont succédés, le financement de la recherche fondamentale demeure source de problème. Si l'on observe à la fois les avancées notables en France et le mode de fonctionnement anglo-saxon sur le sujet, on constate une omniprésence du financement privé.

Le questionnement sur le cerveau humain reste mystérieux et traverse toutes les générations et tous les milieux sociaux. Nous sommes tous potentiellement concernés par des problématiques cérébrales.

Nos ambitions peuvent vous paraître démesurées au regard de la jeunesse et de l'inexpérience de notre association, mais nous savons qu'un mouvement de fond se dessine actuellement et qu'il est sur le point d'émerger.

C'est pourquoi nous voudrions « **créer une NEUROFETE** », une journée nationale de collecte, très médiatisée à l'image du « **Téléthon** » pour vaincre les neuropathologies méconnues du grand public touchant les enfants, les adolescents et les adultes.

Chaque grande cause à son époque, son oriflamme et sa légitimité. Nous vous demandons également de nous aider à réaliser cette opération fédératrice visant à réunir sous une même bannière et pour un même combat, l'ensemble des intervenants territoriaux historiques ou récemment créés.

Vous trouverez à la fin de ce dossier la liste des institutions qui oeuvrent doré et déjà en faveur de la recherche sur le cerveau (**voir annexe 5 pages 31 à 34**). Notre volonté est de les réunir toutes dans une approche frontale et concertée du financement des efforts de recherches et de prises en charges.

Le plan national maladies rares 2005-2008 soulignait que même si depuis quelques années de nombreuses initiatives ont vu le jour dans le domaine de la recherche sur les maladies rares (émergence de réseaux pluridisciplinaires de recherche, création d'un groupement d'intérêt scientifique (GIS) « Institut des maladies rares »...), en particulier grâce à l'action des associations de malades et notamment de l'Association française contre les myopathies (AFM), il apparaît nécessaire de renforcer l'action entreprise¹². Ces efforts doivent aussi concerner le cerveau.

127 millions d'Européens sont atteints d'une maladie qui touche le cerveau, dont plus de 15 millions en France. 500 000 personnes, en France, sont atteintes d'épilepsie, dont la moitié ont moins de 20 ans. Il n'y a fort heureusement que 750 naissances

¹² Le financement de ce Programme Hospitalier de recherches Cliniques (PHRC) était de 43 millions d'euros sur 3 ans



par an en France d'enfants polyhandicapés, dont les nôtres. Ces 750 enfants ont un besoin urgent et prioritaire des progrès de la science sur la connaissance du cerveau.

Beaucoup d'efforts ont été fournis depuis 10 ans, mais nous ne sommes qu'aux balbutiements de notre connaissance sur le cerveau. Les maladies du cerveau deviennent un véritable problème de société. Le cerveau n'est qu'au 4eme rang des préoccupations des grands organismes publics français (aux USA : c'est la priorité). La France est au 3eme rang en termes de publications sur les neuropathologies (2 500 chercheurs en neurosciences)

Les avancées actuelles et les premiers résultats semblent prometteurs. C'est pourquoi il faut encourager la recherche et les chercheurs à la fois financièrement mais également moralement en leur donnant le sentiment qu'ils travaillent sur une grande cause, véritable enjeu national.

Le **Neurodon** de la FRC et la « **journée Cinéma** » du Rotary, deux événements significatifs en matière de collecte de fonds, passent encore trop inaperçus aux yeux du grand public car ces actions sont très peu médiatisées.

La recherche sur le cerveau est axée le plus souvent sur les neuro-pathologies adultes et peu sur celles de l'enfant. Le cerveau d'un enfant est en perpétuelle évolution et donc difficile à étudier. Les thérapies administrées aux enfants sont souvent des thérapies adultes que nos médecins tentent d'adapter aux mieux à l'enfant. La forme galénique des médicaments est très souvent inappropriée à l'enfant, l'industrie pharmaceutique ne voyant qu'un maigre intérêt à développer des molécules complexes sous différentes formes. Pour les chercheurs, entreprendre ce genre de recherches est souvent synonyme de suicide professionnel...

Voici en quelques mots les idées forces de notre **NEUROFETE**. Il se déroulerait dans le courant du mois de juin, mois des examens en France et donc de l'excellence neurologique. Des associations, des communes pourraient dès lors adhérer au réseau NEUROFETE et organiser une manifestation (culturelles ou non) dont les bénéfices seraient reversés à la FRC qui est notre futur partenaire sur ce projet.

Nous pensons que cela est réalisable pour l'été 2011 ou 2012. N'oublions pas non plus que juin est également le mois de la fête de la musique.

Monsieur Luc Masson
Papa d'Inès
Président d'INJENO





FICHE N°1 L'EXCELLENCE AU PROFIT DES PERSONNELS

L'excellence peut être un **moteur managérial**. Les équipes qui accueillent nos enfants, handicapés ou polyhandicapés, sont professionnelles, investies et méritantes. Elles suppléent à un impossible pari, celui de garder chez soi, en permanence son enfant différent. Même si certaines familles arrivent à ne pas avoir recours au « placement », force est de constater que ce choix ne sert souvent ni l'enfant ni la famille. Les accueillants et les soignants sont les premiers garants d'une bonne prise en charge et d'un espoir d'amélioration comportementale, relationnelle et existentielle de nos enfants. Les progrès de nos tout-petits sont pour les équipes des sources importantes de motivation. Nous les savons sensibles et à l'écoute des souffrances des enfants et de leurs parents. Partant, le pôle d'excellence se doit d'être un lieu de formation permanente pour les équipes pluridisciplinaires.

1°) Objectif :

Information Formation Continue et Tutorat

2°) Description :

Création d'un centre de ressources documentaires au sein du pôle d'excellence

3°) Méthode et ressources :

Le centre ressource doit à la fois être un lieu physique, une salle équipée pour la formation, mais également un point d'accès à distance. Une salle pour y réaliser des actions de formation et d'information à destination des personnels de tous les centres d'accueil concernés sur le territoire régionale ou simplement départemental.

Peut être même plus largement à toute personne qui a besoin de se former au (poly)handicap. Un exemple concret qui pourra étayer notre propos. Nous travaillons aux côtés d'associations qui viennent en aide aux personnes handicapées à domicile¹³. Nous voudrions faire appel à leurs services lorsque nous parents, décidons d'aller au restaurant ou au cinéma. Or, beaucoup de nos enfants sont sous traitement médical lourd voire sont alimentés par sonde. Or, ces actes qui pour nous sont des gestes du quotidien, sont considérés comme des actes médicaux. Par voie de conséquence, ces associations ne peuvent soigner¹⁴ nos enfants. Nous pourrions ensemble chercher à aménager cette réalité et à former les personnels de ces associations dans notre centre de ressources, au contact de professionnels. Cette formation pourrait être obligatoire tout les 2 ou 3 ans et pourrait donner lieu à un

¹³ DSD et SPSB pour ne citer qu'elles

¹⁴ Nursing



agrément des services sanitaires et sociaux. Cette éventualité a été évoquée dans l'avis de suite du Conseil Economique et Social et environnemental sur les services à la personne adopté le 19 novembre 2008 et présenté par M. Yves VEROLLET.¹⁵

Un centre ressource pour que les personnels puissent également s'y documenter ainsi que les parents et personnes concernées.

Un point d'accès à distance car il est plus que temps qu'un portail dédié, sécurisé alimenté de façon mutualisée voit le jour¹⁶. Il existe déjà des centres ressource de ce type¹⁷ ou de centre d'information documentaire¹⁸ mais les professionnels sont en demande et espèrent la création d'une banque d'information sur le sujet. Cette idée était déjà évoquée lors du congrès polyhandicap 2005 du collectif éponyme.

Dès lors, le personnel formé peut à son tour, devenir formateur¹⁹ ou tout simplement s'offrir une perspective d'évolution de carrière, en passant d'un public à un autre, des enfants aux adultes, des personnes polyhandicapées ou personnes neuro-lésées.

L'excellence peut également se parer des atours de l'exhaustivité. Plus précisément, et pour reprendre les propos tenus par Jean François CHOSSY²⁰ dans son rapport²¹ parlementaire, « *des centres régionaux de ressources polyhandicap, calqués sur ce qui se fait actuellement pour l'autisme devraient se mettre en place en reprenant comme ligne directrice toutes les prescriptions du plan contenu dans le rapport de Philippe BAS présenté en novembre 2005* ».

En effet, nous constatons tous, dans nos métiers, que trop de savoir-faire se perd ; faute pour les organisations d'aménager leur « **mémoire** ». Le pôle d'excellence se doit d'être un lieu où l'on pratique, où l'on observe, où l'on apprend et où l'on communique, la richesse naît de la mutualisation et de l'échange, y compris dans le secteur médico-social. Là encore, il convient de rappeler qu'il n'est pas dans nos intentions de faire du pôle d'excellence, un incubateur ou un laboratoire, nos enfants ne sont pas des objets d'expérimentation mais bien des sujets d'attention.

Ce lieu pourra donc être un lieu de consultation mais également de production de supports de formation à destination des autres centres et des autres professionnels du polyhandicap et des personnes neuro-lésées. Cette idée de cluster empruntée au secteur marchand peut également s'avérer utile dans le secteur médico-social.

4°) Evaluation du coût : Il est difficile d'évaluer le coût de ce double projet à la fois centre physique de ressources et de formation et d'un portail électronique. Mais ces

¹⁵ Pages 34 et 35 - formation initiale et continue

¹⁶ Projet **COGNOS** : portail d'échanges et de mutualisation sur des projets transversaux et à distance

¹⁷ Centre de ressource Autisme (CRA) dirigé à Lille par Olivier Masson

¹⁸ C.R.E.A.I. Boulevard Montebello à Lille

¹⁹ Principe de « **recherche-action** »

²⁰ Député de la 7^{ème} circonscription de la Loire, Président du groupe parlementaire sur la polyhandicap

²¹ Page 8, point 6. Lancer un plan d'action « polyhandicap »



coûts doivent être rapportés au nombre de personnes qui seront amenées à les utiliser.

5°) Références légales

1. Répertoire national des certifications professionnelles,
2. Loi du 17 janvier 2002 qui traite pour partie de la VAE,
3. Loi du 13 août 2004 sur la formation des professions éducatives, sociale et paramédicales (partage de compétence Etat/Région),
4. Loi du 4 mai 2004 sur la formation professionnelle tout au long de la vie applicable au secteur médico-social,
5. Le plan de formation à l'initiative de l'employeur art. L932-2 du code du travail avec possibilité d'intervention des GRETA.

6°) Les ministères concernés

- **Ministère de la Santé,**
- **Ministère de l'Education Nationale,**
- **Ministère du Travail**



FICHE N°2 EXCELLENCE COMME PARCOURS D'EXCELLENCE POLYHANDICAP

Il est évident que nos enfants atteints de maladies, de malformations, de troubles neurologiques ou cérébraux, ne supportent guère le changement. L'observation conduit souvent à conclure qu'un cadre de vie habituel, avec des référents fixes, sont source de stabilité chez nos enfants. Le fait d'offrir la possibilité aux équipes de suivre les enfants devenus adolescents et par la suite adultes pourrait être une source d'équilibre et de qualité dans la prise en charge.

En effet, si les professionnels suivent nos enfants, ils les connaîtront de mieux en mieux et ils pourront tirer d'eux, le meilleur de leurs potentiels.

Au demeurant, les équipes ne seraient évidemment pas obligées de suivre les enfants, et parfois dans l'intérêt même de l'enfant. Pour autant, la mémoire serait conservée, relayée et le professionnel qui deviendrait le nouveau référent de l'adolescent ou de l'adulte, pourrait continuer le travail de ses prédécesseurs en connaissance de cause et donc au total profit de la personne soignée et éduquée.

1°) Objectif :

Parcours d'accueil des personnes polyhandicapées

2°) Description :

Le pôle d'excellence lieu d'accueil sans rupture de prise en charge

3°) Méthode et ressources :

Le parcours d'une personne polyhandicapée est souvent le suivant :

1. Après la naissance (0-3 ans), intégration dans un service de jour de type hospitalier pour des séjours de courte durée, très souvent l'enfant est au domicile des parents ce qui oblige l'un deux à arrêter de travailler, certains ont la chance d'être accueillis en crèche traditionnelle,²²
2. Après 3 ans (3-14 ans), l'enfant est accueilli soit dans un service privé²³ du type service petite enfance avec agrément 24 ter ou dans une structure de droit mixte ou encore à domicile grâce aux SESSD²⁴ et SESSAD²⁵. Il semblerait qu'il n'y ait pas de pression sur les listes d'inscription dans les centres 24 ter du moins dans

²² Ce qui a été le cas d'Inès Masson à la crèche des Glacies à Dunkerque, l'expérience pourrait être renouvelée

²³ Très souvent créé par une association nationale ou locale APF, UNAPEI, AFEJI, etc

²⁴ Service d'Education Spéciale et de soins à domicile

²⁵ idem



la Région NPDC. Les problèmes surviennent au sortir de ces structures. A la fois bouée de secours et perversion du système, l'amendement CRETON permet de maintenir les personnes prises en charge dans leur structure d'origine jusqu'à ce qu'une place se libère dans la structure de destination. Cette situation se reproduit lorsque la personne dépasse l'âge de 20 ans.

3. Après 14 ans (14-20 ans) les centres à spectre d'âge large sont rares (3-20 ans) de ce fait, les adolescents polyhandicapés sont soustraits à leur structure d'origine et sont dirigés dans le meilleur des cas vers une autre structure, pas forcément proche, pas forcément choisie. Cette période « adolescent-adulte » devrait être supprimée pour ne laisser place qu'à deux périodes : enfance-adolescence (3 à 20 ans) et adulte (+ de 20 ans).
4. Après 20 ans, le financement échoit au Département et à la sécurité sociale, les centres sont des Maisons d'Accueil Spécialisé (MAS) ou des Foyers d'Accueil Médicalisés (FAM très rare pour les personnes polyhandicapées). La MAS de Zuydcoote, qui doit ouvrir en septembre 2009 compte 45 places adultes, personnes polyhandicapées et traumatisés crâniens. La liste d'inscription est déjà pleine et la liste d'attente est déjà très longue. Voir le témoignage du docteur PERNES neuro-pédiatre au centre Antoine de Saint Exupéry (**annexe 9**).

Ce que nous demandons, c'est que la loi reconnaisse la possibilité de créer des centres d'accueil tout âge pour éviter les ruptures de parcours d'accueil. Evidemment, les personnes prises en charge ne seraient pas mélangées, ni en âge ni en pathologie. Cela ne concernerait que les personnes polyhandicapées et neuro-lésées.

Second point de cette fiche, il nous semblerait logique que la sécurité sociale soit l'interlocuteur unique dans le financement de ces centres dont le degré de médicalisation justifie déjà aujourd'hui une participation financière importante de cet organisme central. Un grand nombre de professionnels disent que la multiplication des interlocuteurs financeurs (Mutuelles, Département, Région, Sécurité Sociale) constitue une source de complexité qu'un « **guichet unique** » simplifierait. Si cela était le cas, la sécurité sociale exercerait son droit à action récursoire auprès des autres financeurs.

4°) Evaluation du coût :

Les indicateurs socio-économiques concernant les structures accueillant des personnes (poly)handicapées en NPDC et publié en 2007 nous fournissent des informations de référence sur le sujet.



Si nous nous basons sur les données IEM, IME et MAS nous obtenons les chiffres suivants²⁶ :

Coût de structure/pers accueillie	IME externat	IME internat	IEM externat	IEM internat	MAS
10 000 à 15 000 €	X		X		
+15 000 à 20 000 €				X	
+20 000 €		X			X
Coût de l'encadrement/pers accueillie	IME externat	IME internat	IEM externat	IEM internat	MAS
3 500 à 5 000 €	X	X	X	X	X
Coût de l'immobilier/pers accueillie	IME externat	IME internat	IEM externat	IEM internat	MAS
Inférieur à 2000 €	X				
2 000 à 4 000 €		X	X	X	
Supérieur à 4 000 €					X

5°) Ministères concernés :

- Ministère de la Santé,
- Ministère de l'Education Nationale

²⁶ Publication DRASS NPDC 2007



FICHE N°3 EXCELLENCE COMME PARCOURS D'EXCELLENCE POUR PERSONNES NEURO- LESEES

La loi de février 2005 donne le droit à toute famille d'inscrire son enfant handicapé dans une école de la République. L'inscription en milieu ordinaire est de droit, la prise en charge éducative est une obligation pour l'éducation nationale. Cependant, le système éducatif classique, et même en présence des CLIS ne permet pas à tous les enfants handicapés de suivre une scolarité épanouissante.

Le cas des enfants atteints d'une pathologie neurologique dégénérative relève de cette inadaptation du système scolaire classique. Ces enfants sont sous médication lourde et régulière (plusieurs fois par jour) ils ont en général des troubles du comportement qui ne relèvent pas forcément d'une prise en charge psychologique ou psychiatrique. Lorsque ces enfants sont intégrés en milieu ordinaire, ils constituent une charge de travail colossale pour les personnels même en présence d'une AVS. Très souvent cette intégration se passe mal, ce qui constitue une source d'angoisse supplémentaire pour des enfants déjà très perturbés.

Nous pensons que le pôle d'excellence pourrait aussi être ouvert à ce type de public, jeune ou non.

1°) Objectif :

Parcours d'accueil des personnes neuro-lésées et en situation de neuro dégénérescence

2°) Description :

Le pôle d'excellence lieu d'accueil des personnes en situation de neuro dégénérescence et de rééducation cognitive

3°) Méthode et ressources :

Le handicap des enfants souffrant de maladies neuro-dégénératives s'accroît au fil des ans.

Le handicap n'est pas forcément évaluable à la naissance, il n'est pas forcément visible de façon flagrante pour les personnes extérieures à la vie quotidienne de l'enfant, pourtant il existe et il est souvent clairement identifié par le personnel médical et l'entourage familial.

Ces enfants sont donc admis dans les écoles maternelles ou primaires sans distinction, sans un quelconque «soutien» car ce sont des enfants valides en apparence.



Il appartient alors à l'enseignant à qui on a confié l'enfant, de reconnaître que l'accueil dans une structure classique est inadapté au handicap que présente l'enfant.

Le parcours du combattant commence alors pour « **sortir** » l'enfant de cette structure « **inadaptée** » à sa situation de handicap, lui trouver un centre d'accueil approprié, attendre la notification d'admission délivrée par la MDPH et s'inscrire sur les listes d'attente qui n'en finissent pas de s'allonger.

Ces centres d'accueil appropriés sont rares en France, car ils doivent pouvoir assurer une présence médicale à 100% du temps et poursuivre une prise en charge éducative de qualité. Toutes ces démarches peuvent prendre 3 à 4 ans et pourtant, cette situation est souvent prévisible... traduite des comportements qu'engendrent ces maladies neuro-dégénératives. Pire, l'enfant est parfois remis à la garde exclusive des parents, privé de l'école, le désociabilisant complètement, déstructurant la cellule familiale, obligeant l'un des parents à renoncer à sa vie professionnelle.

La loi donne la possibilité aux établissements d'accueil pour enfants handicapés de recevoir des professionnels de l'éducation nationale. Mais cette présence est parcellaire, elle est irrégulière et le volume horaire ne permet pas de satisfaire l'ensemble des demandes.

Il conviendrait donc d'assurer dans notre pôle d'excellence la présence permanente d'un enseignant expérimenté et formé au handicap, personne ressource pour être le référent institutionnel. Au lieu de créer des espaces d'accueil en milieu ordinaire pour y accueillir des enfants handicapés mais capables de suivre un enseignement adapté, ou d'ouvrir des CLIS remplies d'enfants en situation de difficultés sociales et parfois médicales et très peu d'enfants atteints de handicap d'origine cérébrale ou des U.P.I., nous proposons d'ouvrir pour ce type de handicap une structure de formation adaptée en milieu médicalisé. Une liste non exhaustive des établissements offrant ces prestations est en **annexe 6 de ce dossier pages 33 à 37**.

Peut-être serait-il judicieux de prévoir une spécialisation handicap dans les centres de formation des maîtres des écoles²⁷ à l'image de ce qui est fait pour les troubles du langage écrit et oral²⁸, en effet gérer le handicap neurologique ne s'improvise pas et n'est pas inné. Il faut savoir contourner les problèmes comportementaux, trouver d'autres chemins d'apprentissage pour pouvoir atteindre l'enfant et lui donner l'envie de progresser. L'orthophonie apporte des réponses partielles à ce problème car elle est pratiquée individuellement et n'apprend pas à l'enfant à évoluer dans un groupe.

Pour ces enfants, il sera toujours plus facile d'amener l'école à l'hôpital que l'hôpital à l'école. L'article 17 de la convention internationale des droits de l'enfant prévoit expressément le droit à l'éducation²⁹.

4°) Ministères concernés :

- **Ministère de la Santé,**
- **Ministère de l'Éducation Nationale**

²⁷ D. n° 2004-13 du 5-1-2004. JO du 7-1-2004 NOR : MENE0302858D - CAPA-SH - Aide Spécialisée

²⁸ Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé ANAES – et C. n° 2002-024 du 31-1-2002 NOR : MENB0200174C

²⁹ Voir également le préambule de la constitution de 1958



FICHE N°4 L'EXCELLENCE AU PROFIT DES PARENTS

La circonstance qui a conduit à la création de l'association INJENO est le sentiment des trois familles fondatrices de devoir faire face seules au handicap qui s'imposait brutalement dans leur vie de parents, de couple dans leur vie d'Être humain.

Ce sentiment de solitude ne reflète pas forcément la réalité actuelle de la prise en charge psychologique des parents d'enfants handicapés, mais il met sûrement l'accent sur l'inefficacité des moyens de détection existants. Les professionnels sont pourtant présents, attentifs et sérieux, mais le souci majeur est qu'ils sont rarement sollicités par les familles d'enfants handicapés.

Souvenez vous que dès qu'une tragédie frappe un groupe de personnes (attentat, cataclysme naturel, etc) une cellule psychologique est constituée et cela est un vrai progrès, nos familles vivent un cataclysme permanent, une tragédie à vie et pourtant point de cellule psychologique.

1°) Objectif :

Renforcer la prise en charge psychologique et psychosociale des parents d'enfants handicapés, père, mère, grands-parents et fratries

2°) Description :

Création d'un réseau de veille psychologique

3°) Méthode et ressources :

Le parcours de parent d'enfant handicapé est souvent le même.

Quand le handicap de l'enfant est visible à la naissance et le premier contact avec la vérité de la différence se fait auprès de l'équipe du service de néo-natalité³⁰, puis les parents sont aiguillés vers un service hospitalier spécialisé, soit vers un médecin de ville en libéral soit selon les besoins vers un CAMPS ou un CMPP. Voici quatre points de contact avec des professionnels de la santé.

Quand le handicap est découvert en cours d'existence, le chemin est un peu différent puisque très souvent c'est le médecin traitant qui est en première ligne et diagnostique le handicap. Les parents vont ensuite consulter en milieu hospitalier ou chez un médecin spécialiste. Ici, trois points de contact différents.

En ce qui concerne notre famille, nous avons une petite fille polyhandicapée, notre contact avec un soutien psychologique nous le devons au hasard, au réseau

³⁰ La protection maternelle et infantile (PMI) entre autre



Neurodev' (synapse TND à l'époque) et à l'intervention du Docteur J. qui faisait la tournée du service de neuropédiatrie à l'hôpital Roger Salengro à Lille et qui a détecté chez nous ce besoin de parler et nous a orientés vers une personne membre de ce réseau mais qui n'était pas une professionnelle de la psychiatrie. C'est donc un concours de circonstance heureux qui nous a permis de bénéficier d'une écoute. Mais combien de familles n'ont pas cette chance, combien de drames arrivent faute d'une prise en charge psychologique à propos et de qualité.

Le concept même de « **réseau de veille** » ne nécessite pas d'investissements particuliers. Il est possible de travailler sur les ressources disponibles. Il suffirait d'informer et de former les personnels de santé susceptibles de se trouver en contact avec des parents d'enfants handicapés. D'officialiser un « réseau sentinelle » et de disposer d'une documentation dans laquelle serait indiquée la procédure à suivre et les différents interlocuteurs à la disposition des familles (professionnels en libéral, associations, centres hospitaliers, services de type CMP³¹, etc...).

Un autre constat s'impose également, c'est l'absence de formation des professionnels de santé sur la prise en charge psychologique des familles. Combien de médecins, d'internes, d'infirmiers et de professionnels du secteur médico-social nous demandent comment aborder les parents d'enfant (poly)handicapé, comment leur parler, comment leur apporter un soutien ou les aider à aller vers le soutien le plus approprié. Ce besoin est tellement prégnant que nous avons commencé, à la demande des responsables universitaires ou des centres de formation professionnelle, des séances de sensibilisation et d'information des étudiants, documents à l'appui. Il y a là une carence du système universitaire et professionnel qu'il conviendrait de combler et cela sans accroître le coût des cursus en intégrant les associations de parents aux programmes de formation. Notre grand projet 2009 est la réalisation d'un film d'information à destination des familles et des professionnels du secteur médical et médico-social.

Il conviendrait donc selon nous :

- D'apporter soutien et accompagnement aux parents d'enfants handicapés et à leurs proches en créant un réseau de veille ou sentinelle,
- D'accompagner en plus d'informer dans les diverses démarches personnelles et guider dans cet univers inconnu
- De soutenir dans l'apprentissage des nouvelles habiletés permettant de faire face à la situation et aider à monopoliser les ressources personnelles.

« L'information devient le possible qui déclenche l'envie, l'envie d'une autre vie »

4°) Les ministères concernés

- **Ministère de la Santé,**
- **Ministère de l'Education Nationale et de l'enseignement supérieur**

³¹ Centre Medico-Psychologique



FICHE N°5 LA GARDE D'ENFANTS POLYHANDICAPES OU NEURO-LESE A DOMICILE AVEC SOINS ET GESTES AU CORPS AVANT ET APRES LA PRISE EN CHARGE EN ETABLISSEMENT SPECIALISE

Comme nous l'évoquons dans la fiche précédente, les familles d'enfants (poly)handicapés et neuro-lésés expriment des besoins de prise en charge de leurs enfants, avant leur arrivée dans les structures d'accueil de jour, après cet accueil et à tout moment de leur vie par nécessité d'un répit. Il est nullement dans nos intentions de nous décharger complètement de cette prise en charge, mais très souvent, les transports viennent chercher nos enfants et nous les ramènent à des heures auxquelles beaucoup d'entre-nous sommes encore au travail. La solution primaire est alors d'organiser le temps de travail et de ne travailler que de « 9H-16H », mais tous les employeurs ne peuvent proposer ces aménagements.

La véritable solution est donc de trouver l'appui d'une personne capable de s'occuper de notre enfant, le matin et l'après-midi avant notre retour. Il existe aujourd'hui en France des solutions, mais aucune n'est satisfaisante et adaptée au lourd handicap de nos enfants.

1°) Objectif :

Dérogação sous délégation à l'interdiction posée par le point 9° de l'article D. 129-35 du code du travail

2°) Description :

Former et autoriser des personnels des associations d'aide à la personne régies par le décret n° 2005-1698 du 29 décembre 2005 à réaliser sur nos enfants (poly)handicapés ou neuro-lésés des actes de soins très ciblés considérés comme des actes médicaux.

3°) Méthode et ressources : Quelle est la situation actuelle des familles ?

Lorsque nous devons satisfaire à un besoin de garde spécifique comme évoqué en introduction de cette fiche, quatre solutions s'offrent aux familles mais aucune n'est satisfaisante.

La première consiste en totale illégalité à confier notre enfant à une personne de notre choix rémunérée librement et sans contrat de travail. Cette situation est plus courante que l'on peut imaginer, pourtant la responsabilité prise par ce travailleur dissimulé est immense, celle des parents l'est encore plus.



La seconde repose sur le chèque emploi service universel³², il a l'avantage de donner un cadre juridique à l'emploi à domicile, mais il ne confère aucune garantie de disposer de la personne à tout moment (que faire si ce salarié est malade ?) ni même de garantie juridique quant aux actes médicaux que cette personne serait amenée à prodiguer après avoir été « formée » par les parents de l'enfant pris en charge. Il y a là un risque majeur que peu de personnes acceptent de prendre et nous ne pouvons que les comprendre.

La troisième est théorique et repose sur une compétence actuelle et exclusive des S.S.I.A.D. (Services de Soins Infirmiers A Domicile) ou de toute personne ayant obtenu un diplôme d'Etat d'infirmier. Or, la situation que nous évoquons n'est pas une prise en charge exclusivement médicale, mais une garde d'enfant pouvant nécessiter la réalisation de soins ou d'actes au corps comme suit :

- Administration de médicaments
- Injection de valium® en I.R. en cas de crise épilepsie sévère
- Détecter un contexte d'urgence médicale avec prise en charge par le SAMU et l'Hôpital
- Branchement d'une alimentation par sonde de gastrostomie de type Mic-Key®,
- Soins au corps en cas de selles ou autres,
- La toilette, etc.

En aucun cas, une famille ne pourra obtenir d'un S.S.I.A.D. un service de garde d'enfant réalisé par un ou une infirmière, y compris pour des raisons de coûts.

La quatrième solution repose donc sur les prestations offertes par les activités de service à la personne à domicile³³. Cependant, il nous est impossible et interdit de faire appel aux personnels des associations et sociétés de services à la personne (**annexe 7 pages 37 à 38**). Actuellement, ces structures au nombre de 13 500 en France³⁴ ne sont pas autorisées à réaliser des actes de soins relevant d'actes médicaux³⁵. Il semblerait pourtant que dans les S.S.I.A.D. les cadres infirmiers forment des auxiliaires de vie, des aides soignantes et que ces derniers obtiennent ainsi une dérogation sous la forme d'une délégation de pouvoir. Pourquoi cette dérogation avec délégation ne pourrait pas être légalement encadrée et proposée aux associations de services à la personne, d'autant qu'au titre de l'Allocation Personnalisée d'Autonomie³⁶ ces organismes sont autorisés à faire des aides à la toilette aux personnes de plus de 60 ans.

³² C.E.S.U.

³³ **Alinéa 4** Art. D. 129-35 de la section 5 de la partie III du chapitre IX – Titre II du Livre Ier du code du travail créé par le décret n° 2005-1698 du 29 décembre 2005 – Art. 1 JORF 30 décembre 2005

³⁴ Source : Audition M. ARBOUET devant la section des affaires sociales du 11 juin 2008

³⁵ **Alinéa 9** Art. D. 129-35 du code du travail

³⁶ A.P.A. art. L232-1 et suivants et R232-1 à R232-6 du code de l'action sociale et des familles



La perte d'autonomie consécutive à l'âge ou à la maladie chez les adultes, est une situation initiale chez nos enfants. Le poids de leur (poly)handicap les prive de toute autonomie pour la grande majorité d'entre-eux³⁷. Si nous partions de ce constat pour reconnaître que nos enfants sont dans la même situation de dépendance que nos aînés, nous pourrions valoriser le champ d'intervention des associations de services à la personne à domicile pour y inclure les actes listés ci-avant. Cette autorisation dérogatoire serait soumise à une formation préalable contrôlée par des personnels qualifiés, réévaluée de façon biennale. Nous pourrions dès lors ajouter une troisième catégorie d'action des associations de services à la personne au deux déjà existantes. Nous aurions ainsi :

- 1. La perte d'autonomie,**
- 2. La petite enfance,**
- 3. La petite enfance et l'enfance dépendantes³⁸**

Même si les expériences en crèche doivent être tentées lorsqu'elles sont médicalement et humainement possibles, nos enfants en situation de totale dépendance ont besoin d'une prise en charge auprès de personnels compétents et qualifiés. La proposition que nous formulons ici au profit des structures de services à la personne à domicile pourrait tout aussi bien être mise en œuvre par les structures d'accueil de jour privées ou publiques³⁹.

4°) Evaluation du coût :

Le coût ne peut ici être évalué. On peut toutefois s'interroger sur la prise en charge financière. Le Conseil Economique, Social et Environnemental donne plusieurs pistes⁴⁰ dans son avis du 19 novembre 2008.

5°) Références légales :

1. Loi n°2005-841 du 26 juillet 2005 relative au développement des services à la personne et portant diverses mesures en faveur de la cohésion sociale,
2. Décret n° 2005-1698 du 29 décembre 2005 fixant la liste des activités mentionnées à l'article L. 129-1 du code du travail,
3. Article 133 de la loi de modernisation sociale du 17janvier 2002, art. 900-1 du code du travail,
4. Les articles L. 335-5 et L. 335-6 du code de l'éducation.

6°) Les ministères concernés

- **Ministère de la Santé,**
- **Ministère du Travail.**

³⁷ Voir définition de l'annexe 24 Ter du décret n° 89-798 du 27 octobre 1989

³⁸ Voir la page 23 du rapport du C.E.S.E. du 19 novembre 2008 en son point VI « *Les secteurs de la prise en charge de la petite enfance à la perte d'autonomie* »

³⁹ IME, IEM et autres...

⁴⁰ Pages 17 à 23 du rapport



CONCLUSION

Nous voudrions souligner que le « *tout relationnel* » priverait nos enfants d'un confort apporté par la prise en charge médicale. Le « *tout médical* » aliènerait tout espoir de relations avec nos enfants, toute perspective de communication, fut elle para-communication.

La grande difficulté est donc de concilier accompagnement éducatif et prise en charge médicale, en tenant compte des capacités de nos enfants, de nos légitimes envies d'amélioration (non de normalité) et des moyens mis à disposition des équipes.

Le pôle d'excellence se doit de respecter ces quatre enjeux développés ci-avant et déjà pris en compte mais de façon dispersée dans un certain nombre de structures.



ANNEXE 1

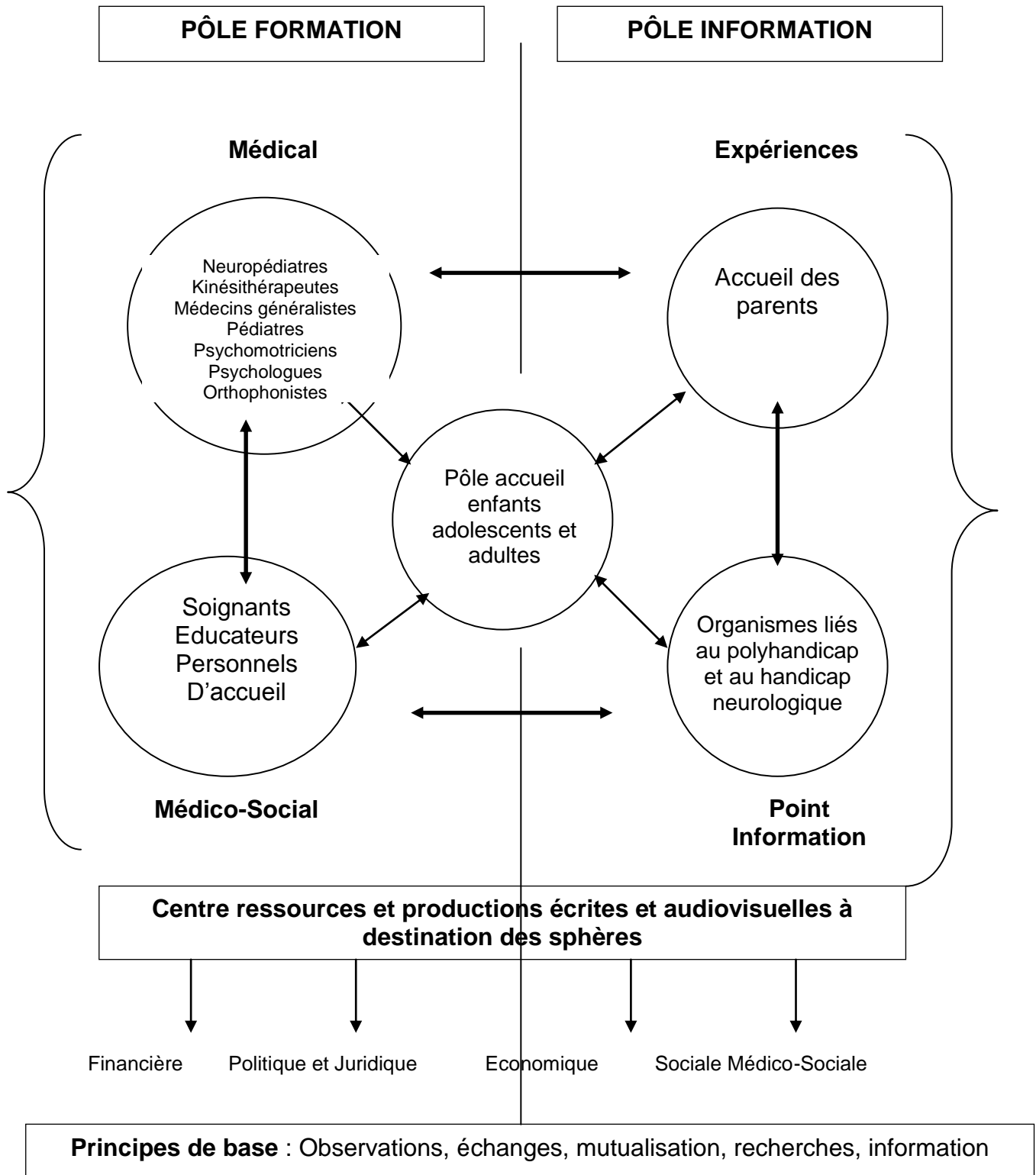
Nos contacts jusqu'à aujourd'hui

Nous avons rencontré jusqu'à présent :

- Le Professeur Louis VALLEE, chef de service neuropédiatrie à l'Hôpital Roger Salengro, Lille,
- Le Docteur Stéphane AUVIN, responsable de l'unité d'épileptologie du service de neurologie pédiatrique de l'hôpital Robert DEBRE,
- Le Docteur HOLDER Généticienne, Hôpital Jeanne de Flandre à Lille,
- Le Docteur CRUNELLE, Orthophoniste, Professeur à l'Université de médecine WAREMBOURG, Orthophonie et alimentation,
- Le Docteur BIGOURD, pédiatre, à Dunkerque,
- Le Docteur RENAUT, chef de service à la Courte Echelle, service petite enfance de l'hôpital maritime de Zuydcoote,
- Le Docteur GELLEZ, spécialiste en médecine fonctionnelle à la Courte Echelle, service petite enfance de l'hôpital maritime de Zuydcoote,
- Monsieur Le Mahieu, directeur adjoint de l'Institut d'Education Motrice de l'institut Vancauwerberghe à Zuydcoote,
- Madame Barbe, directrice de l'Institut Médico-Educatif du Banc Vert à Dunkerque, structure des Papillons Blancs,
- Madame Boulanguier, responsable du service polyhandicap et de la structure éponyme « Le Petit Navire » IME du Banc Vert à Dunkerque,
- Les personnels des différentes structures citées ci-avant,
- Monsieur CHAGNON, 12^{ème} vice-président au Conseil Général du Nord, délégué aux personnes handicapées,
- Monsieur Hervé SERGEANT, ancien secrétaire du collectif polyhandicap,
- Monsieur Henri SZTUKOWSKI, directeur du département enfance handicapée à l'AFEJI,
- Monsieur WIART, Directeur des Papillons Blancs de Dunkerque,
- Monsieur DUYTSCHÉ, Président de l'association des Papillons Blancs de Dunkerque,
- Monsieur ELLONG KOTTO, Inspecteur des affaires Sanitaires et Sociales, métropole lilloise, à la D.R.A.S.S.⁴¹ du Nord.
- Madame RINGLER, chargée de mission Flandre à la D.R.A.S.S. du Nord.
- Nous avons rendez-vous le 19 janvier 2009 avec les deux conseillers techniques de Mme Valérie LETARD, secrétaire d'Etat à la solidarité et à l'égalité des chances.
- Nous prévoyons aussi de nous rapprocher du CREA NPDC en 2009.

⁴¹ Direction Régionale des Affaires Sanitaires et Sociales

ANNEXE 2





ANNEXE 3

Le plan « Polyhandicap » de J.F. CHOSSY

En avril 2008, Monsieur **Jean François CHOSSY**, député de la Loire et Président de la commission « Handicap » à l'Assemblée Nationale, et ses deux collègues, **Valérie ROSSO-DEBORD** et **Gérard CHERPION** ont remis au Ministre de la santé un rapport sur le polyhandicap.

Les travaux de synthèse commencés en janvier 2008 ont permis une consultation rapide de quelques acteurs du secteur médical et médico-social⁴² et ont débouché sur la synthèse suivante :

- 1- Lancer un plan "polyhandicap" sur le modèle du plan "autisme".
Un préalable : donner une définition commune du polyhandicap pour les enfants et les adultes. (voir Art. **D312-83** du C.A.S.F. : *Les dispositions du présent paragraphe sont applicables aux établissements et services qui prennent en charge des enfants ou adolescents présentant un handicap grave à expression multiple associant déficience motrice et déficience mentale sévère ou profonde et entraînant une restriction extrême de l'autonomie et des possibilités de perception, d'expression et de relation. Ce polyhandicap éventuellement aggravé d'autres déficiences ou troubles nécessite le recours à des techniques spécialisées pour le suivi médical, l'apprentissage des moyens de relation et de communication, le développement des capacités d'éveil sensori-moteur et intellectuelles concourant à l'exercice d'une autonomie optimale.*).
- 2- Simplifier les démarches administratives : généraliser la procédure simplifiée de prise de décision pour un renouvellement des droits par les MDPH.
- 3- Mieux reconnaître l'aide apportée par les aidants familiaux :
 - autoriser les aidants familiaux à pratiquer certains actes de soins et valoriser les acquis de l'expérience (VAE) des aidants familiaux intervenant auprès des personnes polyhandicapées ;
 - intégrer la question du statut de l'aidant familial dans le cadre de la création du 5^{ème} risque "dépendance" et de la réforme des retraites.
- 4- Faire baisser le prix des matériels :
 - plaider auprès de la Commission européenne pour un taux réduit de TVA à 5,5 % pour le matériel utilisé par les personnes handicapées dans le cadre de la présidence française de l'Union européenne ;
 - engager une concertation en vue de la signature d'une Charte d'engagement collectif et volontaire avec les industriels commercialisant du

⁴² Voir la liste des consultations en fin de dossier



matériel destiné aux personnes handicapées. (On notera que le projet de loi INJENO s'inscrit dans cette logique)

- 5- favoriser les adaptations mineures des logements aux besoins des personnes handicapées, en publiant le décret d'application de l'article 50 de la loi du 13 décembre 2000 relative à la solidarité et au renouvellement urbains (SRU).

Le rapport parlementaire insiste sur la nécessité d'accroître l'accueil et la prise en charge des enfants polyhandicapés. Il y a annuellement en France 750 naissances ou accidents conduisant au polyhandicap. 7200 enfants seraient actuellement pris en charge dans des établissements dotés d'un agrément **annexe 24 Ter** et donc spécialisés « polyhandicap ». Mais combien d'enfants ne sont pas référencés, combien de familles ont-elles été contraintes au placement à l'étranger, souvent dans des pays limitrophes ? Les parlementaires proposent d'accroître le nombre de places d'accueil dans les établissements déjà existants, nous pensons que cela est illusoire pour ceux qui sont à effectif complet, 16 enfants en moyenne, effectif préconisé par toutes les études sur le sujet.

Au-delà de 20 enfants dans une structure et même avec un ratio de 1 pour 1, soit un soignant ou accueillant pour un enfant présent, il ne sera pas possible de satisfaire aux exigences du suivi le plus individualisé et le plus stimulant. Il convient ici de penser également à ceux qui accueillent et prennent en charge nos enfants polyhandicapés et neuro-lésés, la charge de travail, la charge émotive, les difficultés liées aux résultats très incertains de leurs actions doivent être intégrés dans un raisonnement plus global sur la qualité de l'accueil, la qualité de la prise en charge, la qualité des conditions de travail, leur prise en charge psychologique plutôt que de tout miser sur la quantité de places d'accueil.

Les rapporteurs privilégient 4 axes :

1. La formation des professionnels (secteurs médical et médico-social) au polyhandicap et aux spécificités de la prise en charge naturellement pluridisciplinaire de la personne polyhandicapée,
2. L'augmentation du nombre de soignants et de places dans des structures spécialisées. Ce qui nous inquiète est que le rapport ne fait pas mention de création de centres nouveaux, or, notre **pôle d'excellence** est un projet pilote,
3. La socialisation de la personne polyhandicapée qui viendrait en écho au droit à la scolarité déclaré par la loi n° 2005-102 du 11 février 2005. Ainsi, l'enfant polyhandicapé bénéficierait d'un véritable programme d'éveil, de stimulation et d'accompagnement aux progrès (Programme Personnalisé de Progrès). Faut-il encore définir la méthode à retenir et là les idées sont encore très



incertaines,

4. Baisser le prix des matériels pour les personnes handicapées et polyhandicapées. En l'état actuel de la réglementation, un certain nombre de produits ou de prestations, dits « **aides techniques** », nécessaires aux personnes handicapées, font l'objet d'une prise en charge par les organismes d'assurance maladie. Pour certains de ces produits, un prix limite de vente (PLV) au public a été fixé égal au tarif de remboursement, ce qui permet d'éviter au patient un reste à charge. La ministre de la santé, de la jeunesse, des sports et de la vie associative a récemment rappelé à la suite d'une question écrite de Monsieur CHOSSY, que l'inscription de nouveaux dispositifs sur la liste des produits et prestations (LPP) dépend en tout premier lieu des fabricants de ces produits à qui il revient de solliciter, ou non, l'inscription de leur produit sur cette liste en en faisant la demande auprès de la Haute Autorité de Santé (HAS) et de Madame la Ministre elle-même, conformément à la procédure en vigueur. Le dossier de demande d'inscription sur la LPP est examiné par la commission d'évaluation des produits et prestations (CEPP) qui rend un avis médico-technique au vu duquel, si le service attendu (SA) a été reconnu par elle « suffisant », ce dossier est ensuite soumis au Comité économique des produits de santé (CEPS) pour tarification. De plus, la loi n° 2005-102 du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » a créé la « prestation de compensation du handicap » (PCH), qui peut être utilisée pour l'acquisition d'aides techniques, qu'elles soient ou non inscrites sur la LPP remboursables prévue à l'article **L. 165-1** du code de la sécurité sociale, pour les patients éligibles à cette prestation.

Pourtant, force est de constater que bon nombre d'aménagements, d'appareils, d'équipements nécessaires au quotidien de nos enfants ou même à la facilitation de notre prise en charge familiale à domicile, ne sont pas éligibles à la prise en charge PCH ou à toute autre forme d'aide. Très souvent les familles sont conduites à se tourner vers le tissu associatif pour boucler un budget d'équipement dont très peu sont inférieurs à 6000 euros. Cette situation est scandaleuse et le législateur serait bien inspiré de mettre en place une procédure de validation en amont des besoins d'équipement de la personne handicapée et de sa famille. Notre premier texte de loi envoyé à 180 députés de l'Assemblée Nationale en février 2008 va dans ce sens. Il va être introduit dans la loi de finance 2010 sous la forme d'un amendement. Un député de la Moselle qui nous a répondu est même allé plus loin puisqu'il propose un remboursement du Malus écologique (ceci est discutable sur le fond car il ne faut pas opposer une solidarité à une autre).

Notons que le rapport conclut en son point 14 par « Changer le regard et les mentalités sur le POLYHANDICAP ». Nous pensons que la compassion ne se décrète pas. Il s'agit d'éduquer plutôt les jeunes générations à considérer la personne polyhandicapée ou atteinte d'un handicap lourd, à les respecter, à faire de tout à chacun des êtres tolérants et civiques. Faisons en sorte que nos enfants conservent en dignité et en citoyenneté ce qu'ils ont perdu en existence.



ASSOCIATIONS CONSULTÉES PAR LA COMMISSION CHOSSY

ADEPO

Francis ROQUE, Président

24 avenue de la Côte Vermeille
66740 LAROQUE des ALBERES
Tél. 04 68 89 03 42
president@adepo-asso.org

Association Française du Syndrome de RETT

Christiane ROQUE, Présidente

24 avenue de la Côte Vermeille
66740 LAROQUE des ALBERES
Tél. 04 68 95 54 05
Fax 04 68 89 28 86
presidence@afsr.net

Groupe Polyhandicap France

Monique RONGIÈRES, Présidente

30, rue de Prony
75017 PARIS
Tél/Fax 01 43 80 95 25

Handy, Rare et Poly

Sylvie HAMON, Présidente

9 bis rue de Saint-Germain – La Maladrerie
14000 CAEN
Tél/Fax 02 31 74 07 08

Alliance pour la Défense des Droits de la Personne Handicapée

Jean-Claude COCQUELET

41 avenue du Duc d'Epéron
77610 FONTENAY TRESIGNY

Comité d'études d'éducation et de Soins auprès des personnes Polyhandicapées (C.E.S.A.P.)

Philippe CAMBERLEIN, Directeur Général

81 rue Saint-Lazare
75009 PARIS
Tél. 01 42 85 08 04

contact@cesap.asso.fr



Alliance Maladies Rares
Françoise ANTONINI, Déléguée Générale
102 rue Didot
75014 PARIS
Tél. 01 56 53 53 40



ANNEXE 4

Orientation donnée par le schéma départemental de l'enfance handicapée 2004-2008

Entre 2001 et 2003, **29** places « polyhandicap » ont été créées dans le département du Nord⁴³. Le dossier insiste sur la construction d'un projet de vie et la prise en charge du polyhandicap⁴⁴. Il insiste également sur une étude concrète des besoins des territoires et des offres existantes.

En 2003, pour le département du Nord, on dénombrait **6142** enfants handicapés pris en charge dans des structures connues. **6,2%** (380) de ces enfants étaient atteints de pluri ou polyhandicap. **88%** d'entre eux ne sont pas scolarisés et dépendent donc totalement de structures spécialisées et adaptées, de type I.E.M⁴⁵. ou I.M.E⁴⁶. (**80%** des structures fréquentées)⁴⁷.

Le rapport 2004-2008 relevait qu'il y avait dans le Nord **1000 enfants** handicapés en attente de place en centre d'accueil, il préconisait une augmentation de 30% de la capacité d'accueil dans le Nord. Sur la bassin de Dunkerque, il semblerait que la liste d'attente ne soit que d'une centaine d'enfants, ce qui nous semble peu probable car sous estimé⁴⁸.

De la page 28 à 30, le S.D.E.H⁴⁹. insiste sur la prise en charge des familles, leur information, leur suivi, la prise en charge de leur douleur. Là il est possible d'affirmer que très peu de progrès ont été faits faute de moyens. C'est pour cette raison que l'accueil et l'écoute des familles, même celles qui ne mettront pas leur enfant dans le centre que nous voulons créer, doit faire partie de nos priorités.

Entre Dunkerque et Valenciennes il n'y a que **17 établissements** dans le Nord qui ont un agrément principal polyhandicap pour accueillir **270 enfants** polyhandicapés, soit **16 enfants** à temps plein par centre.

La répartition est la suivante :

- 2 bassin Flandres,
- 9 bassin de Lille,

⁴³ Page 8 du SDEH
⁴⁴ Page 9 du SDEH
⁴⁵ Institut Médico-Educatif
⁴⁶ Institut d'Education Motrice
⁴⁷ Page 22 du SDEH
⁴⁸ Page 25 du SDEH
⁴⁹ schéma départemental de l'enfance handicapée



- 2 bassin de Douai,
- 2 bassin de Valenciennes,
- 1 bassin de Cambrai,
- 1 bassin d' Avesnes.



ANNEXE 5

LES ORGANISMES ET INSTITUTIONS QUI TRAVAILLENT DEJA SUR LE CERVEAU

AFM

L' Association Française contre les Myopathies a pour missions :

- guérir les [maladies neuromusculaires](#)
- réduire le handicap qu'elles provoquent

Elle s'est fixée 4 axes prioritaires: le développement des thérapeutiques, les actions vers les familles, la myologie et la revendication à travers le « Téléthon », opération de collecte de fonds et de sensibilisation du grand public

Les maladies neuromusculaires sont des pathologies qui

- touchent le muscle et le neurone d'où la *Création de [l'Institut de Myologie](#)*
- sont d'origine génétique d'où la *Création du [Généthon](#) et [Institut des Maladies rares](#)*
- sont des maladies rares d'où le développement de nouvelles thérapeutiques telles que la *greffe de cellules souches cardiaques*, le *traitement de la progeria (vieillesse accélérée)*, la *thérapie génique de l'amaurose congénitale de Leber (rétinite pigmentaire héréditaire)* et enfin la *thérapie génique des maladies du système nerveux central*.
- sont des maladies chroniques entraînant le développement d'*actions pour favoriser l'autonomie et la citoyenneté des personnes handicapées*

Mission "Guérir"	61 millions d'euros
Mission "Aider"	33,3 millions d'euros
Communication médico-scientifique	2,78 millions d'euros

L'association FRC et le NEURODON

La FRC est une association regroupant 5 autres associations et fondations reconnues d'utilité publiques traitant des grandes maladies neurologiques. Elle a créé le Neurodon (en mars) sollicitant le grand public pour qu'il apporte des concours financiers afin d'effectuer des recherches sur les neuropathologies. Grâce aux dons cette année, il a pu être attribuer 126 subventions de recherche.

Les axes de recherche que couvre le Neurodon sont :

- Les Accidents Vasculaires Cérébraux
- L'Atrophie Multisystématisée, maladie neurodégénératrice touchant 20 000 personnes.



- L'Epilepsie, maladie chronique induisant un dysfonctionnement d'une population de cellules cérébrales
- La maladie d'Alzheimer touchant environ 900 000 personnes
- La maladie de Huntington, affection neurodégénérative héréditaire entraînant une altération profonde et sévère des capacités physiques et intellectuelles.
- La maladie de Parkinson touchant 140 000 personnes.
- La Sclérose en Plaques qui concernent 65 000 malades
- La Sclérose Latérale Amyotrophique maladie dégénérative du système nerveux moteur touchant 9000 personnes

LE ROTARY

Le Rotary est le 1^{er} financeur privé pour la recherche sur le cerveau (financement intégral de l'automate Flyscreen 8500 et du centre de Ressources Biologiques (don de tissu cérébral). Le Rotary soutient de manière soutenue les équipes de recherche en neuropathologies. 800 000 euros ont été collectés cette année dont 620 000 grâce à la journée Cinéma

L'ETAT FRANÇAIS

Il a créé un Institut du cerveau chargé de financer des actions « structurantes » au niveau national et de coordonner l'activité de 7 neuropôles régionaux. 200 millions d'euros supplémentaires ont été mobilisés par l'Etat en 2006-2007 pour la recherche en neurosciences, qui s'ajoutent aux budgets des organismes de recherche (CNRS, INSERM et CEA).

ICM Institut du Cerveau et de la Moelle

L'ICM est un centre unique au monde qui regroupe en un même lieu les malades, les chercheurs et les médecins. L'ICM est une fondation privée de recherche reconnue d'utilité publique finançant l'INSERM.

Bénéficiant d'un investissement de 65 millions d'euros, l'ICM se situe à Paris sur le site de l'hôpital Pitié-Salpêtrière.

Le but de l'ICM est une meilleure compréhension des maladies du cerveau et de la moelle épinière et de développer les traitements adaptés.

Les Donateurs sont nombreux et divers (Mairie de Paris- Assistance publique - Hôpitaux de Paris- Université Pierre et Marie Curie Paris- Siemens - Sun microsystems – AMD- Publicis Consultants - NTNZ - Fédération Française du Sport Automobile- Comité national olympique et sportif français)



Société des Neurosciences

Elle a pour but de promouvoir le développement des recherches dans tous les domaines des neurosciences et organise :

[la Semaine du Cerveau](#), en partenariat avec EDAB et la FRC, destinée au grand public dans toute l'Europe afin de faire connaître les découvertes dans le domaine des Neurosciences

[La Journée Alfred Fessard](#)

Instituée en hommage au neurophysiologiste qui eut une influence considérable sur l'essor des Neurosciences.

IBRO

Il s'agit d'une organisation indépendante, internationale dédiée à la promotion de la Neurosciences et à la communication parmi les spécialistes du cerveau dans tous les pays du globe.

FENS

La Fédération Européenne des Sociétés en Neurosciences regroupe un grand nombre de Sociétés ayant pour but de faire avancer la recherche sur le cerveau et de promouvoir la recherche européenne dans le monde.

EDAB

L'European Dana Alliance for the Brain est une organisation regroupant plus de 170 éminents spécialistes du cerveau, elle a pour objectif d'améliorer la compréhension du grand public concernant la recherche sur le cerveau (coordinatrice de la [Semaine du cerveau](#))

Ses Objectifs de recherche sont de comprendre:

- le processus de formation du cerveau
- la schizophrénie et les psychoses maniaco-dépressives
- comment soulager la douleur
- comprendre la communication entre les cellules nerveuses

- les mécanismes de perception, des émotions, de la pensée, du langage, et de la mémoire
- les accidents vasculaires cérébraux et les lésions du cerveau
- la sclérose en plaques, l'épilepsie, la maladie d'Alzheimer, l'encéphalopathie spongiforme, la maladie de Parkinson



CNRS

Le Centre National de la Recherche Scientifique est un organisme public de recherche à caractère scientifique et technologique, placé sous la tutelle du Ministère de l'Enseignement supérieur et de la Recherche. Il produit du savoir et met ce savoir au service de la société.

INSERM

L'Inserm est le seul organisme public français entièrement dédié à la recherche biologique, médicale et en santé des populations.

Il est placé sous la double tutelle du [ministère de la Santé](#) et du [ministère de la Recherche](#).

Ses chercheurs ont pour vocation l'étude de toutes les maladies humaines des plus fréquentes aux plus rares.

CEA

Cet organisme a pour vocation de développer les technologies générées par le nucléaire pour la santé.

Synthèse

Organismes dédiés à la promotion de la recherche sur le cerveau	Financements	Organismes financés
AFM	Téléthon	Généthon Institut de myologie Génocentre
Sociétés des Neurosciences FRC FENS IBRO EDAB	Semaine du Cerveau Neurodon Journée A Fessard Collecte Grand Public	Bourses de Recherche Laboratoires de Neurosciences
ICM	Région Ile de France Sponsors Entreprises Donateurs Privés	Laboratoire ICM (CHU PitiéSalpétrière) INSERM
Rotary	Journée Cinéma	Laboratoires de Neurosciences Institut Génomique Fonctionnelle de Montpellier Centre de ressources Biologiques
Etat Français	Budget Recherche	CNRS INSERM CEA



ANNEXE 6

Liste des établissements médicalisés pour les enfants atteints d'épilepsie neurodégénérative

Hôpital Henri Gastaut - Centre Saint Paul
300, boulevard de Sainte Marguerite
13009 MARSEILLE
tél. : 04 91 75 96 69
fax : 04 91 17 07 91
Bouches-du-Rhône

Centre pour enfants épileptiques Bel-Air
22980 LANGUEDIAS
tél. : 02 96 27 61 68
fax : 02 96 27 02 01
Côtes-D'Armor
Association « Les Amis de Bel Air » 22980 LANGUEDIAS
MECS (Maison d'enfants à Caractère Sanitaire)
IME

Centre de Toul-Ar-C'hoat
29150 CHATEAULIN
tél. : 02 98 86 11 84
fax : 02 98 86 11 84
Finistère
Association pour les Soins et l'Education des Jeunes Epileptiques
IRPS (Institut de Rééducation psychothérapique spécialisé)

MECSS de Castelnouvel
31490 LEGUEVIN
tél. : 05 62 13 44 44
fax : 05 61 06 64 17
Haute Garonne
UGECAM LR/MP (Union pour la Gestion des Etablissements de la Caisse de l'Assurance Maladie Languedoc-Roussillon Midi-Pyrénées)
Maison d'Enfants à Caractère Sanitaire Spécialisée



IME « Les Violettes »
Chemin des Bartavelles
38250 VILLARD-de-LANS
tél. : 04 76 94 61 30
fax : 04 76 94 61 31
Isère
AFIPAEIM – 11, avenue Albert 1^{er} de Belgique – 38000 Grenoble

Centre d'Observation et de Cure pour Enfants Epileptiques
Rue du Doyen J. Parisot
54630 FLAVIGNY-sur-MOSELLE
tél. : 03 83 26 75 75 – poste 8301
fax : 03 83 26 81 50
Meurthe-et-Moselle
Office d'Hygiène Sociale de Meurthe-et-Moselle – 1, rue du Vivarais – 54500
Vandoeuvre lès nancy
MECSS

Centre Médico-Pédagogique (CMP) de Linselles
73, rue du Général de Gaulle
59126 LINSELLES
tél. : 03 20 25 94 45
fax : 03 20 25 94 49
Nord
ASRL (Association d'Action Sanitaire et Sociale de la Région de Lille)
IME

IRP de Champthierry
RN 12
61190 SAINT MAURICE lès CHARENCEY
tél. : 02 33 85 13 60
fax : 02 33 83 67 69
Orne
AN AIS Espoir et Vie – 32, rue Eiffel – BP 287 – 61008 Alençon cedex – tél. : 02 33 80 83 50)

IMP « Les Coteaux »
10, chemin de la Grippe
61400 MORTAGNE-AU-PERCHE
tél. : 02 33 85 85 85
fax : 02 33 25 64 42
Orne



Association ASPÉ (Accueil et Soins aux Personnes Epileptiques)

IME

**1, impasse de l'Abbaye
94100 SAINT MAUR des FOSSES
tél. : 01 48 83 27 46
Val de Marne
Association AFASER**

IMP-IMPro Léopold-Bellan

**4, rue du 136ème de Ligne
94360 BRY-sur-MARNE
tél. : 01 48 81 00 39
fax : 01 48 81 17 69
Val de Marne**

Fondation Léopold-Bellan – 64, rue du Rocher – 75008 Paris – tél. : 01 53 42 11 50

ETABLISSEMENTS POUR ADULTES EPILEPTIQUES NON STABILISES

Hôpital Henri Gastaut - Centre Saint Paul

**300, boulevard de Sainte Marguerite
13009 MARSEILLE
tél. : 04 91 75 96 69
fax : 04 91 17 07 91
Bouches-du-Rhône**

Foyer médicalisé « Les Rainettes »

**Route d'Eréac
BP 01
22250 BROONS
tél. : 02 96 84 78 00
fax : 02 96 84 79 60
Côtes-D'Armor**

Association « Les Amis de Bel Air » 22980 LANGUEDIAS

Fondation John – Bost

**24130 LA FORCE
tél. : 05 53 58 01 03
fax : 05 53 58 54 18
Dordogne**



**Maison de santé pour maladies mentales
MAS**

Foyer médicalisé SAREPTA

Chemin du Bosc - Hue

76480 ROUMARE

tél. : 02 32 93 81 10

Seine Maritime

Fondation John - Bost

Etablissement de La Teppe

26600 TAIN-L'HERMITAGE

tél. : 04 75 07 59 59

fax : 04 75 07 59 91

www.teppe.org

Drôme

Association de gestion de l'Etablissement de La Teppe

Maison de santé médicale

MAS

ESAT avec foyer d'hébergement

FAM

ESAT Le Val

Foyer d'hébergement Le Val

Foyer résidence Les Terres Noires (FAM)

10, chemin de la Grippe

61400 MORTAGNE-AU-PERCHE

tél. : 02 33 85 85 85

fax : 02 33 25 64 42

Orne

Association ASPÉ (Accueil et Soins aux Personnes Epileptiques)

Hôpital de Jour Lionel Vidart

BP 115

26, rue du Général Sarrail

94003 CRETEIL CEDEX

tél. : 01 45 17 05 70

fax : 01 42 07 78 77

Val de Marne



AAE (Association de l'Aide à l'Epileptique)

ESAT/PE

BP 115

26, rue du Général Sarrail

94003 CRETEIL CEDEX

tél. : 01 45 17 05 75

fax : 01 48 99 43 64

Val de Marne



ANNEXE 7 Extrait du code du travail partie décrétable

Article D129-35

Créé par [Décret n°2005-1698 du 29 décembre 2005 - art. 1 JORF 30 décembre 2005](#)

Les activités de services à la personne à domicile relatifs à la garde des enfants, à l'assistance aux personnes âgées, aux personnes handicapées ou aux autres personnes qui ont besoin d'une aide personnelle à leur domicile ou d'une aide à la mobilité dans l'environnement de proximité favorisant leur maintien à domicile et aux tâches ménagères et familiales, au titre desquelles les associations et les entreprises sont agréées en application de l'article L. 129-1, sont les suivantes :

- 1° Entretien de la maison et travaux ménagers ;
- 2° Petits travaux de jardinage ;
- 3° Prestations de petit bricolage dites "hommes toutes mains" ;
- 4° **Garde d'enfant à domicile ;**
- 5° Soutien scolaire et cours à domicile ;
- 6° Préparation de repas à domicile, y compris le temps passé aux commissions ;
- 7° Livraison de repas à domicile, à la condition que cette prestation soit comprise dans une offre de services incluant un ensemble d'activités effectuées à domicile ;
- 8° Collecte et livraison à domicile de linge repassé, à la condition que cette prestation soit comprise dans une offre de services incluant un ensemble d'activités effectuées à domicile ;
- 9° *Assistance aux personnes âgées ou autres personnes qui ont besoin d'une aide personnelle à leur domicile, à l'exception d'actes de soins relevant d'actes médicaux ;*
- 10° Assistance aux personnes handicapées, y compris les activités d'interprète en langue des signes, de technicien de l'écrit et de codeur en langage parlé complété ;
- 11° Garde-malade, à l'exclusion des soins ;
- 12° Aide à la mobilité et transports de personnes ayant des difficultés de déplacement lorsque cette activité est incluse dans une offre de services d'assistance à domicile ;
- 13° Prestation de conduite du véhicule personnel des personnes dépendantes, du domicile au travail, sur le lieu de vacances, pour les démarches administratives, à la condition que cette prestation soit comprise dans une offre de services incluant un ensemble d'activités effectuées à domicile ;
- 14° Accompagnement des personnes âgées ou handicapées en dehors de leur domicile (promenades, transports, actes de la vie courante), à condition que cette prestation soit comprise dans une offre de services incluant un ensemble d'activités effectuées à domicile ;
- 15° Livraison de courses à domicile, à la condition que cette prestation soit comprise dans une offre de services comprenant un ensemble d'activités effectuées à domicile ;
- 16° Assistance informatique et internet à domicile ;
- 17° Soins et promenades d'animaux domestiques, pour les personnes dépendantes ;
- 18° Soins d'esthétique à domicile pour les personnes dépendantes ;

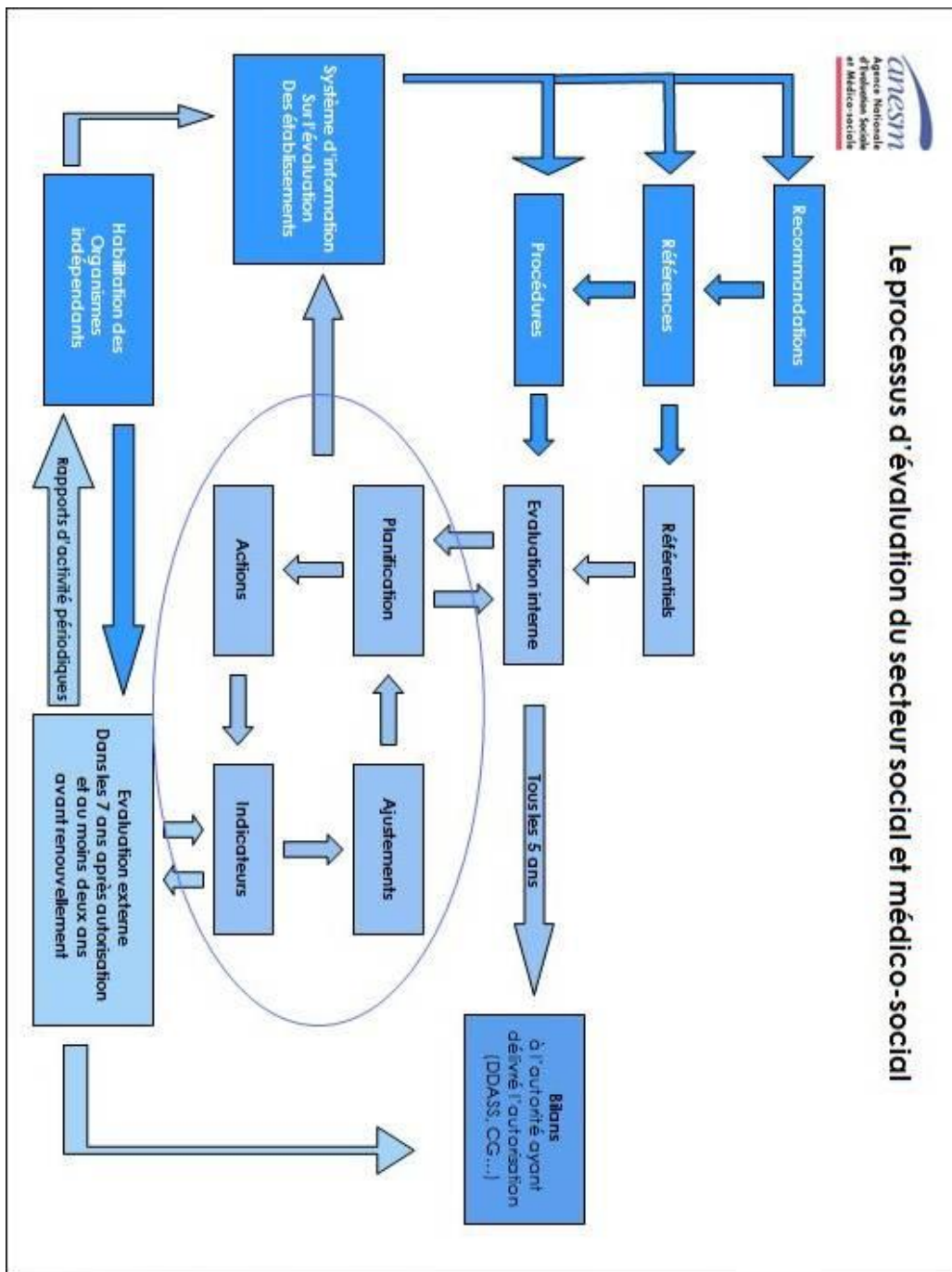


19° Gardiennage et surveillance temporaire, à domicile, de la résidence principale et secondaire ;

20° Assistance administrative à domicile.

Les activités qui concourent directement et exclusivement à coordonner et délivrer les services aux personnes mentionnées au premier alinéa appartiennent au champ des activités définies à l'article L. 129-1.

ANNEXE 8 LE PROCESSUS D'ÉVALUATION DU SECTEUR SOCIAL ET MEDICO-SOCIAL SELON L'ANESM





ANNEXE 9 TEMOIGNAGE DU DOCTEUR PERNES NEURO-PEDIATRE AU CENTRE A. de SAINT EXUPERY VENDIN LE VIEIL

Orientation des jeunes adultes polyhandicapés médicalisés

L'émergence depuis plusieurs années d'une population d'adultes polyhandicapés présentant un handicap grave nécessitant une prise en charge et une surveillance médicalisée (« Polyhandicap aggravé ») constitue un phénomène nouveau.

La qualité des soins qui leur est actuellement apportée a prolongé leur vie au-delà de l'âge de 18 ans. Leur réorientation est souvent très difficile du fait des soins requis, les structures d'accueil ne disposant habituellement pas des personnels et équipements nécessaires (FAM, MAS...)

L'enfant sévèrement polyhandicapé devenu adulte nécessite des soins et une éducation spécifique en continuité avec ceux qui lui avaient été précédemment prodigués : la cohérence de la prise en charge de ces adultes qui ont bénéficié pendant parfois 15 ans de soins médicalisés de qualité veut qu'ils puissent continuer à en bénéficier de la même façon parvenus à l'âge adulte, d'autant que leur pathologie s'alourdit encore au fur et à mesure de leur vieillissement.

En ce qui concerne le Centre de Soins Antoine de St-Exupéry de Vendin le Vieil, notre volonté a été de les garder dans la structure en individualisant pour eux une unité dédiée. Une autorisation nous a été attribuée dans ce sens par L'Agence Régionale de l'Hospitalisation dans l'avenant du dernier Contrat Pluriannuel d'Objectifs et de Moyens