

## RAPPORT D'ACTIVITE

SUR L'UTILISATION DU FONDS D'INTERVENTION POUR LA  
QUALITE ET LA COORDINATION DES SOINS  
PACA

*Année 2010*

Réseau HANDIMÔMES

## PREAMBULE

Chaque année, les réseaux ayant obtenu un financement par le Fonds d'Intervention pour la Qualité et la Coordination des Soins (FIQCS), doivent produire, concernant l'année civile écoulée, un rapport d'activité et des documents comptables signés par le président et trésorier de l'association, ou par le directeur de l'établissement gestionnaire des fonds pour les autres structures juridiques.

## COMMENT PROCEDER ?

- 1) Complétez le **dossier**.
- 2) Complétez les documents **annexes** correspondant à la situation de votre réseau.
- 3) Joignez l'ensemble des documents demandés en **4 exemplaires, accompagnés d'un CD Rom**, et adressez le tout **par courrier, le 31 mars 2011 au plus tard**, au :

**Agence Régionale de Santé PACA**  
**Direction POSA**  
**Unité « Coopérations Réseaux »**  
132, boulevard de Paris  
CS 50039 - 13331 Marseille Cedex 03

## SIGLES UTILISEES

MDPH - **M**aison **D**épartementale des **P**ersonnes **H**andicapées.

AEEH - **A**llocation d'**E**ducation de l'**E**nfant **H**andicapé

PCH - **P**restation de **C**ompensation du **H**andicap

AVS - **A**uxiliaires de **V**ie **S**colaire

MPR- **M**édecine **P**hysique et de **R**éadaptation

CAMSP - **C**entre d'**A**ction **M**édico **S**ocial **P**récoce

SESSAD - **S**ervice de **S**oins **S**pécialisés à **D**omicile

IEM – **I**nstitut d'**E**ducation **M**otrice

EEAP – **E**tablishement pour **E**nfants et **A**dolescents **P**olyhandicapés

PMI – **P**rotection **M**aternelle et **I**nfantile

CLIS – **C**lasse d'**I**ntégration **S**colaire

IME – **I**nstitut **M**édico-**E**ducatif

MAS – **M**aison d'**A**ccueil **S**pécialisée

SAMSAH – **S**ervice d'**A**ccompagnement **M**édico-**S**ocial pour **A**dultes **H**andicapés

IEN ASH – **I**nspecteurs de l'**E**ducation **N**ationale chargés de l'**A**daptation **S**colaire et de la **S**colarisation des élèves **H**andicapés

SEGPA – **S**ection d'**E**nseignement **G**énéral et **P**rofessionnel **A**dapté

UPI – **U**nité **P**édagogique d'**I**ntégration

ULIS - **U**nité **L**ocalisée pour l'**I**nclusion **S**colaire

CRP – **C**entre de **R**ééducation **P**rofessionnel

AMPIL – **A**ssociation **M**éditerranéenne pour la **P**romotion et l'**I**nsertion pour le **L**ogement

CDAPH – **C**ommission des **D**roits et de l'**A**utonomie des **P**ersonnes **H**andicapées

TISF – **T**echnicien de l'**I**ntervention **S**ociale et **F**amiliale

ASE – **A**ide **S**ociale à l'**E**nfance

CREAI – **C**entre inter **R**égional d'**E**tude, d'**A**ction et d'**I**nformation

SAPAD – **S**ervice d'**A**ssistance **P**édagogique à **D**omicile

CMP – **C**entre **M**édico-**P**sychologique

AMP – **A**ide **M**édico-**P**sychologique

RESAL – **R**ESeau **A**udition et **L**angage

UEROS – Unité d'Évaluation, de Réentraînement et d'Orientation Sociale et professionnelle

RHEOP – Registre Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal

## I) FICHE D'IDENTITE DU RESEAU

**Nom du réseau :** HANDIMÔMES

Statut du réseau :

- association loi 1901 et nom du président :
- convention inter établissements :
- autre, précisé : Réseau conventionnel

**Numéro du réseau:** 960930824

**Nom du promoteur** (personne physique ou morale ayant déposé le dossier de demande) :

I.R.F. POMPONIANA-OLBIA

Route de l'Almanarre

BP. 41

83407 HYERES

**Association loi 1901**

Assistance Publique-Hôpitaux de Marseille

80, rue Brochier

13354 MARSEILLE cedex 05

**Etablissement de santé public**

**Nom du contact :** M. Richard GARITO – Directeur Général

Adresse : 7, chemin des Monts de Bregille Hauts - 25041 BESANÇON cedex 3

Tel : 03.81.65.86.01

e-mail : rgarito.dg@salinsdebregille.com

**Nom de la structure gestionnaire des fonds :** ASSOCIATION LES SALINS DE BREGILLE gestionnaire de l'I.R.F. POMPONIANA-OLBIA (Association reconnue d'utilité publique par décret du 15 décembre 1925).

**Nom du trésorier :**

## II) POPULATION CONCERNEE

- Zone géographique couverte à ce jour par le réseau :

La zone géographique est constituée des départements des Bouches du Rhône et du Var. L'extension géographique concerne la partie du Vaucluse incluse dans le territoire de santé Bouche du Rhône nord.

Les communes concernées sont Pertuis, Ansouis, Beaumont-de-Pertuis, Cabrières-d'Aigues, Grambois, La Bastide-des-Jourdans, La Bastidonne, La Motte-d'Aigues, La Tour-d'Aigues, Mirabeau, Peypin-d'Aigues, Saint-Martin-de-la-Brasque, Sannes, Vitrolles-en-Lubéron.

Cette extension est effective depuis le 1<sup>er</sup> novembre 2009.

- Nombre théorique de personnes concernées par la pathologie (ou la thématique) sur la zone géographique du réseau :

A la population cible antérieure (enfant atteint de handicap moteur et de Polyhandicap habitant dans les Bouches du Rhône et dans le Var) s'ajoute la population cible habitant sur la zone d'extension du réseau, à savoir le territoire de santé Bouche du Rhône nord (dans le Vaucluse).

D'après le document, « Handidonnées 2008 » le nombre d'enfants (0-19 ans) atteints de déficiences motrices est de 283 enfants dans le Vaucluse.

Toujours d'après « Handidonnées 2008 », le nombre d'enfants atteints d'un polyhandicap est de 120 dans le Vaucluse. (Estimation faite à partir de la prévalence RHEOP 1991-1995).

La population cible regroupe les enfants atteints de déficiences motrices ou de polyhandicap pour le Vaucluse sont 403 enfants.

Le réseau n'intervient pas sur l'ensemble du territoire du Vaucluse le nombre d'enfants concerné est moindre. Le réseau donne la priorité aux enfants à domicile (faute de place en établissement ou par décision parentale) mais

sans exclure les enfants déjà ou partiellement en institution (en cas de problématique particulière).

	Bouches du Rhône	Var	Vaucluse
Nbre d'enfant déficient moteur	1511	702	431
Nbre de place en IEM	81	55	0
Nbre de place en SESSAD	29	20	10
Nbre d'enfant polyhandicapé	420	195	120
Nbre de place en EEAP	259	66	34
Nbre de place en SESSAD	33	17	0

- Population cible 2010 : nombre de patients que le réseau avait prévu de prendre en charge entre le 01/01/2010 et le 31/12 2010 :

Le réseau avait prévu d'inclure 150 enfants au 31/12/2010.  
Cet objectif a été atteint dès septembre 2010.

1). Nombre de patients nouvellement inclus entre le 01/01/2010 et le 31/12/ 2010 :

Entre le 01/01/2010 et le 31/12/2010, 87 enfants ont été inclus dans le Réseau Handimômes par la Cellule de Coordination.

En 2009, 53 enfants avaient été inclus (soit une croissance 64%).

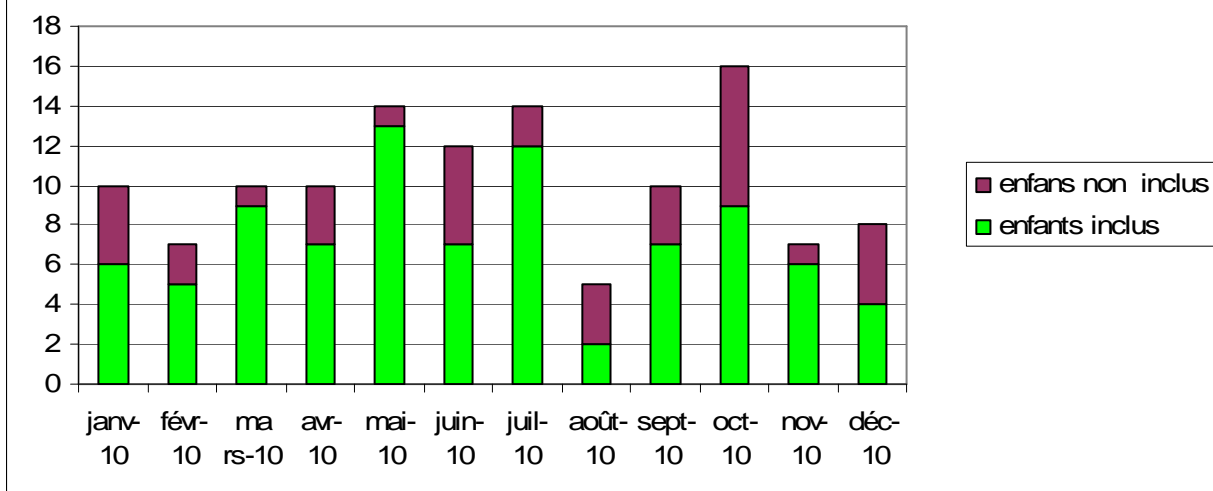
- Les demandes d'inclusions et les inclusions au réseau entre le 01/01/2010 et le 31/12/ 2010 :

	Total 2010	Total 2009	Evolution
Nombre de demandes d'inclusion	123	69	+78%
Nombre d'entretiens de présentation	88	56	+57%
Nombre d'enfants inclus	87	53	+ 64%
Nombre d'enfants non inclus	36	16	+ 62,5%

Le taux d'inclusion est de 71 % (nombre d'enfants inclus sur nombre de demande d'inclusion).

Les évolutions du nombre des enfants inclus et du nombre des enfants non inclus suivent la même progression.  
97% des enfants qui n'ont pas été inclus n'ont pas été rencontrés (contacts téléphoniques uniquement).

## Demandes mensuelles d'inclusion en 2010



69 % des enfants non inclus sont écartés car ils ne respectaient pas les critères d'inclusion (25% hors critères géographiques, 44% hors critères de pathologie).

### - Le délai de réactivité.

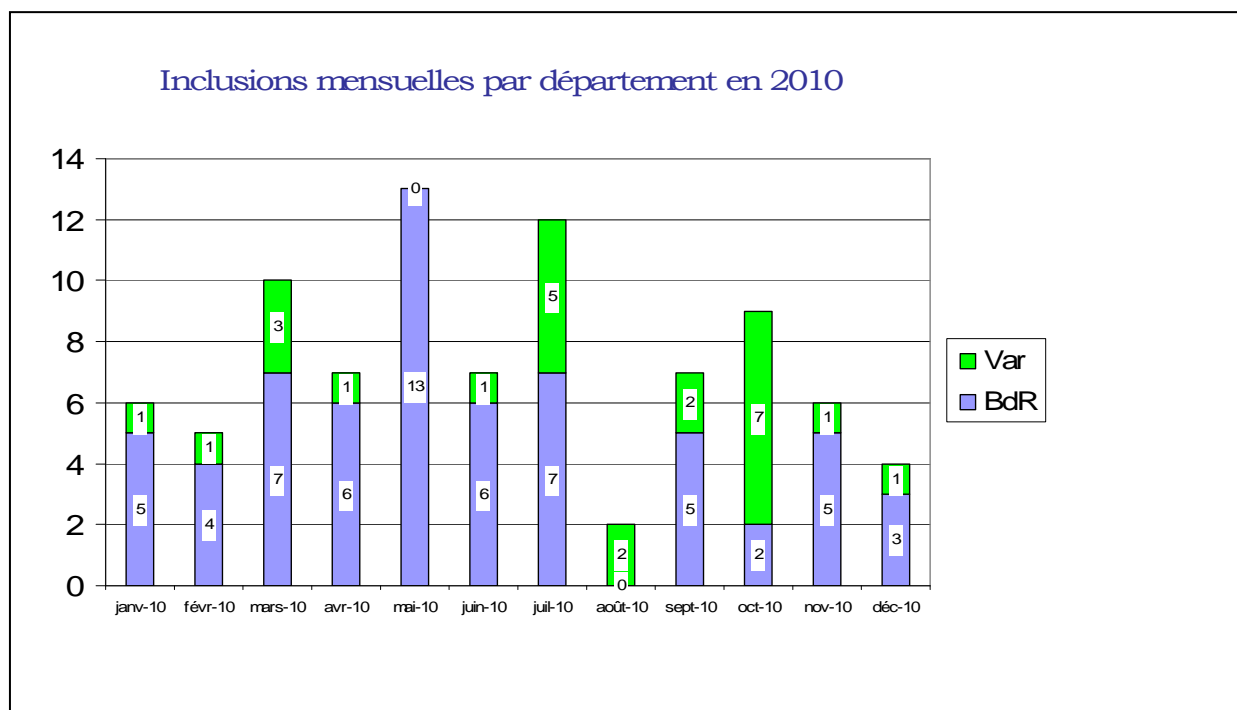
Le délai de réactivité est le nombre de jour entre le premier contact de la famille avec la cellule de coordination et l'inclusion de l'enfant.

Ce délai moyen est de 6,7 jours pour les enfants inclus durant l'année 2010. (Le délai minimum est de 0 j et le délai maximum de 31j).

Selon l'enquête de satisfaction des parents 2010, c'est un élément fort de satisfaction (disponibilité des coordinatrices). En effet, contrairement à d'autres dispositifs de prise en charge du handicap (exemple : SESSAD), l'inclusion dans le réseau n'est pas soumise à notification MDPH. Ce qui permet d'avoir une action rapide.

Les parents rapportent un soulagement à ce que leurs difficultés puissent être entendues rapidement. Certaines solutions peuvent être trouvées rapidement (exemple : recherche de libéraux), d'autres par contre nécessitent des délais administratifs (délais MDPH).

### - Les inclusions mensuelles par département au réseau entre le 01/01/2010 et le 31/12/2010 :



Le nombre moyen d'enfants inclus par mois est à 7,25 enfants. La cellule de coordination avait estimé ce nombre à 4 pour la demande de renouvellement au regard des années précédentes et demandé les moyens humains en temps de coordination pour cette estimation. Les inclusions ont été plus nombreuses sur le territoire des Bouches du Rhône.

L'augmentation du temps de coordination (depuis le 01 Février 2010) a permis jusqu'à présent de répondre à la demande. La présence d'une coordinatrice partageant son temps de travail sur les 2 départements est un facteur important permettant de s'adapter aux fluctuations des demandes d'inclusion d'un département à l'autre.

**Si ce rythme d'inclusion se poursuit, l'objectif 2011 en termes d'inclusion sera atteint en mai 2011 et celui de décembre 2012 sera atteint en décembre 2011.**

## 2). Nombre de patients inclus au cours des années précédentes et ayant bénéficié en 2010 d'au moins une action du réseau :

164 enfants ont bénéficié d'au moins une action du réseau en 2010. Ces actions ont concerné 26 enfants inclus en 2008, 51 enfants inclus en 2009 et 87 enfants inclus en 2010.

## 3). Nombre de patients sortis entre le 01/01/2010 et le 31/12/2010 :

Le nombre d'enfants sortis cette année est de 21.

En 2009, 4 enfants seulement étaient sortis du réseau Handimômes.

Les motifs de sortie sont détaillés ci-dessous :

Motif Sortie	Nombre
Déménagement	2
Orientation Etablissement Adultes	0
Orientation Etablissement Enfants	9
Sortie d'un commun accord famille cellule de coordination en absence de besoins	2
Inclusion temporaire	3
Perdu de vue	1
Décès	4
<b>total</b>	<b>21</b>

## Déménagement :

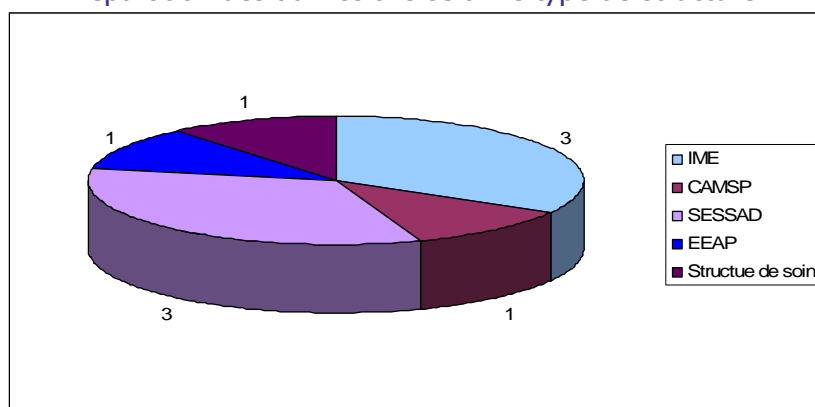
Lorsque la Cellule de Coordination est avertie du souhait des parents de déménager, elle essaie de faire un lien avec les structures de prise en charge à venir.

Sur 2 enfants ayant déménagé, le lien a été possible une fois.

Dans le deuxième cas, l'enfant a quitté la France sans que la Cellule de Coordination ne soit avertie.

## Orientation vers un établissement Enfants : 9

Répartition des admissions selon le type de structure.



Une enfant a été admise à l'hôpital de San Salvador.  
 Les enfants admis en IME, l'ont été dans un IME déficient Intellectuel.  
 2 enfants ont été admis en SESSAD Moteur et le troisième en SESSAD Déficiant visuel.

### Absences de besoins : 2

Deux enfants du réseau, grâce à l'évolution positive de leur état de santé sont sortis du réseau.

### Inclusions temporaires : 3

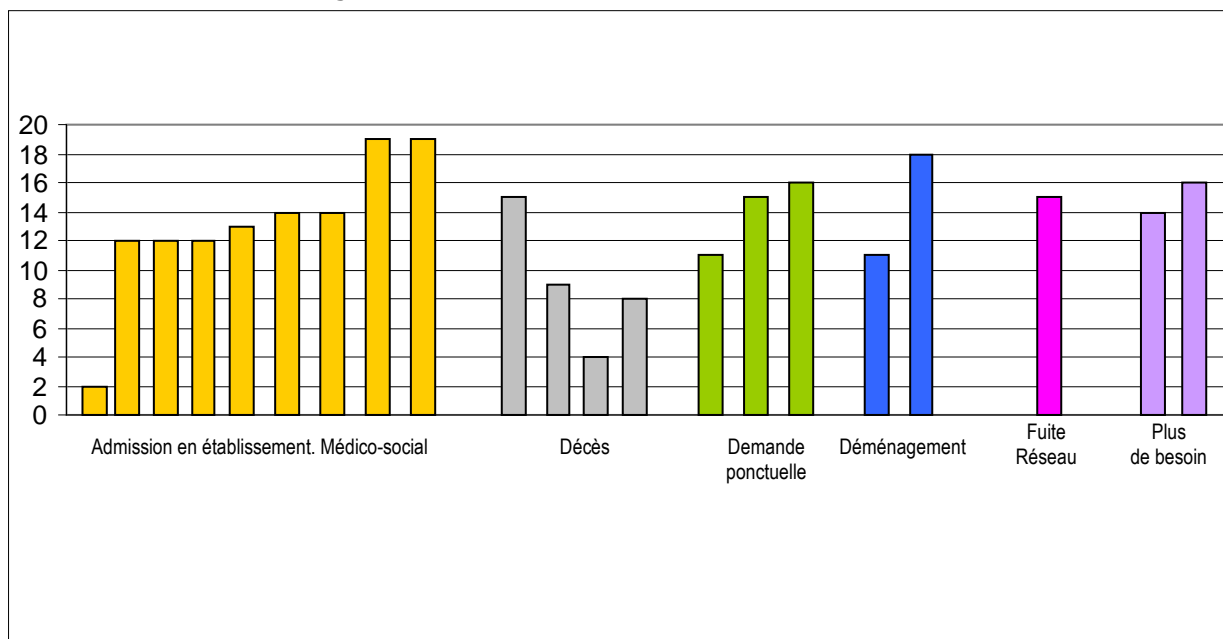
Une enfant a été incluse pour faire le point sur son installation à l'école à cause d'un appareillage qui limitait sa motricité.

2 enfants ont été admis dans le Réseau à la demande de praticiens hospitaliers devant des difficultés sociales et administratives des familles. Il s'agissait de 2 enfants en EEAP mais l'Assistante sociale de l'établissement était transitoirement absente pour pouvoir répondre à ces demandes. Au retour, de l'assistante sociale, le lien a été fait avec l'EEAP et les enfants sont sortis du Réseau.

### Perdu de vue : 1

Lors de l'entretien d'inclusion, la famille avait prévu de déménager mais ne connaissait pas sa nouvelle adresse. Malgré les messages laissés, la cellule de coordination n'a pas eu de nouvelles. Un lien a été fait avec l'adresseur (le CAMSP de Grasse) qui n'avait lui aussi plus de contact.

**Durée de séjour en mois des enfants sortis en 2010 selon le motif de sortie**

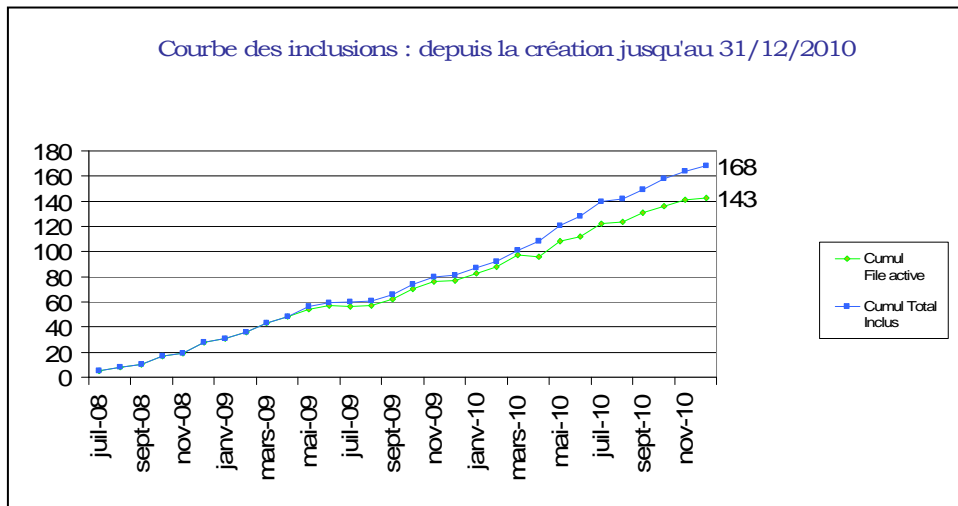


La durée moyenne du séjour est de 13 mois.

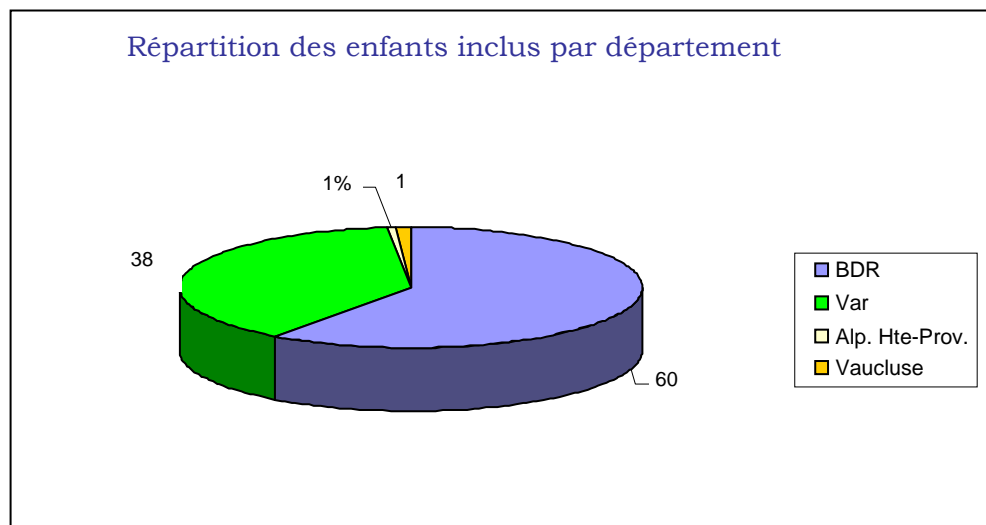
- File active 2010 (1+ 2), nombre de patients ayant eu au moins une prise en charge en 2010 : 164 enfants du réseau ont bénéficié d'au moins une prise en charge en 2010.

- File active au 31/12/2010 ((1+ 2) – 3) :

La file active du Réseau est de 143 enfants au 31 décembre 2010.



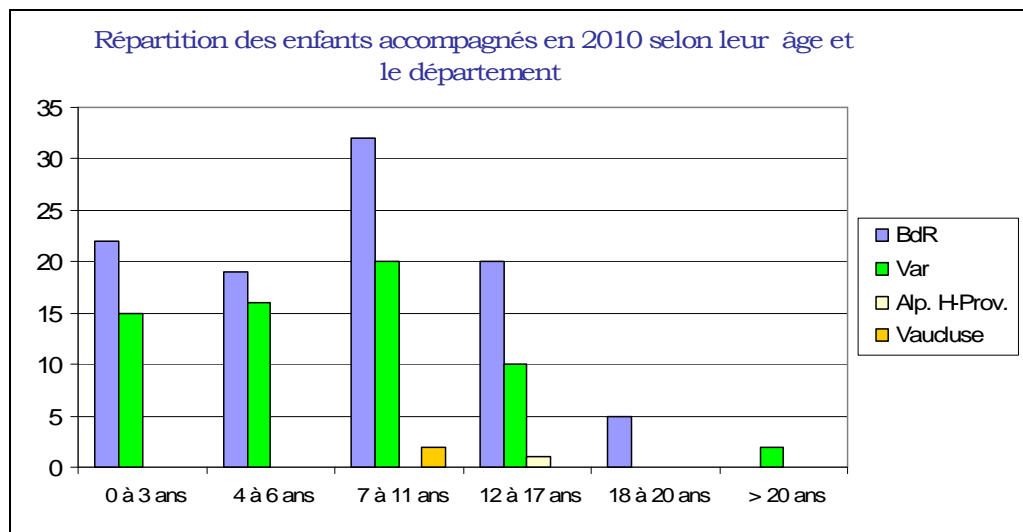
- Répartition des enfants selon la zone géographique :



Le nombre d'inclusion est plus important dans les Bouches du Rhône. Ce qui correspond bien à la population cible, deux fois plus importante dans les Bouches du Rhône.

L'extension géographique sur le territoire de santé BDR Nord n'a pas engendré de demandes sur ce secteur. La disponibilité des coordinatrices n'a pas permis le travail de communication sur ce secteur (aucune rencontre, ni avec la PMI, ni avec le CAMSP, ni avec les pédiatres). Ce travail devra être fait en 2011.

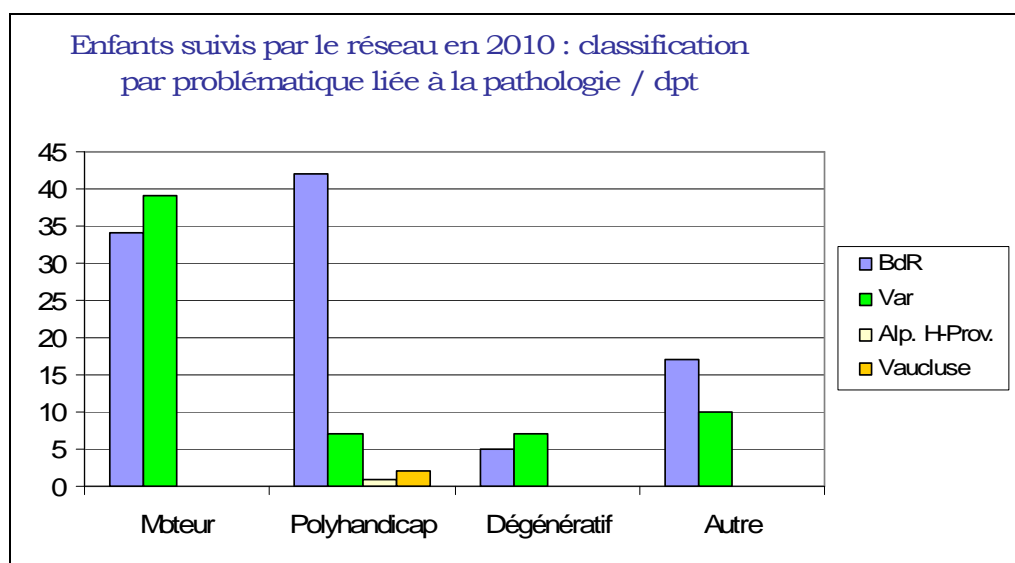
## - Répartition des enfants selon l'âge :



Jusqu'alors l'âge moyen des enfants inclus dans le réseau était différent dans les 2 zones géographiques couvertes par le réseau. Dans le Var, l'âge moyen était de 6 ans 2 mois et de 7 ans 5 mois pour les Bouches du Rhône.

En 2010, cette différence tend à disparaître. En effet, l'âge moyen des enfants est de 8 ans dans le Var et de 9 ans pour les Bouches du Rhône.

## - Répartition des enfants inclus selon leur problématique et leur département au 31 décembre 2010:



La catégorie « Moteur » regroupe des enfants ayant comme problématique principale, une problématique motrice (par exemple : hémiplégie congénitale)

La catégorie « Polyhandicap » regroupe des enfants ayant une problématique commune de polyhandicap, quelque soit l'étiologie de leur pathologie (des enfants ayant une maladie dégénérative à un stade avancé et stabilisé sont comptabilisés dans cette catégorie).

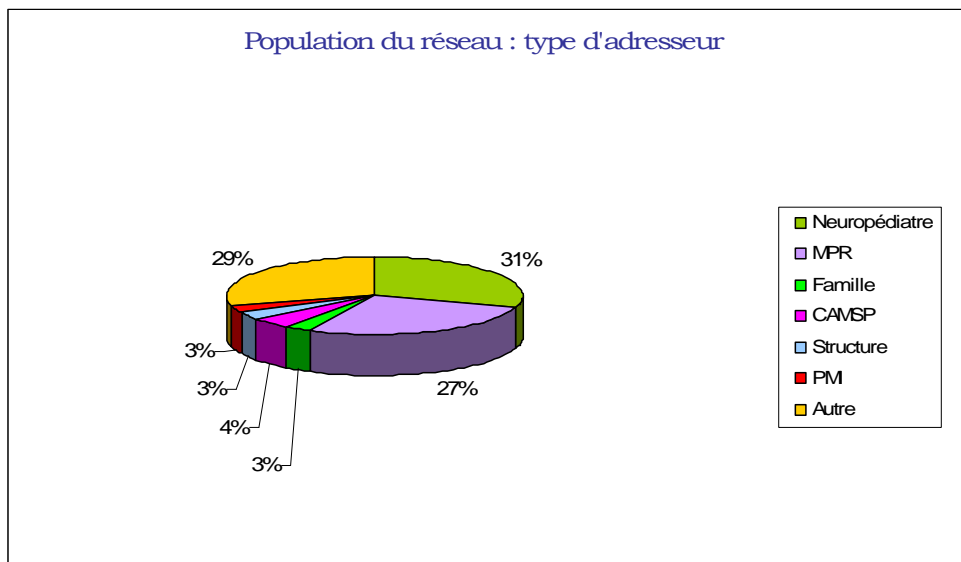
La catégorie « maladie dégénérative » correspond à des enfants dont l'état de santé se détériore rapidement, rendant des adaptations de prise en charge nécessaires de façon rapprochées.

La catégorie « autre » correspond à des enfants un peu en marge du réseau dont les difficultés cognitives sont au

premier plan (séquelle de trauma-crânien sans handicap moteur associé ou retard mental avec problématique associée).

Comme les années précédentes, les problématiques des enfants diffèrent d'un territoire à l'autre. Dans le Bouches du Rhône, une majorité d'enfant présente un polyhandicap alors que dans le Var la problématique est plus motrice. Une des hypothèses émise les années précédentes était le biais de recrutement.

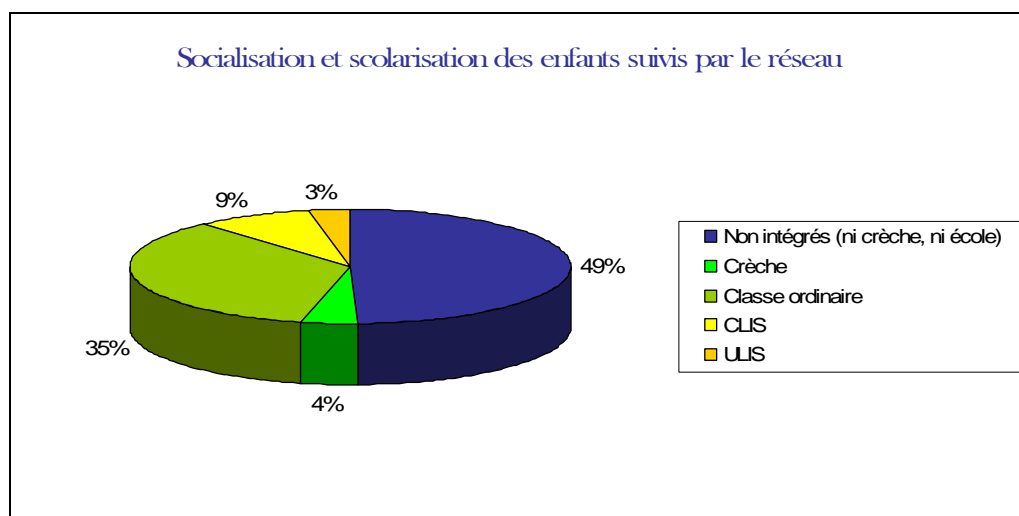
- Répartition des enfants en fonction du type de personne qui a adressé l'enfant à la Cellule de Coordination



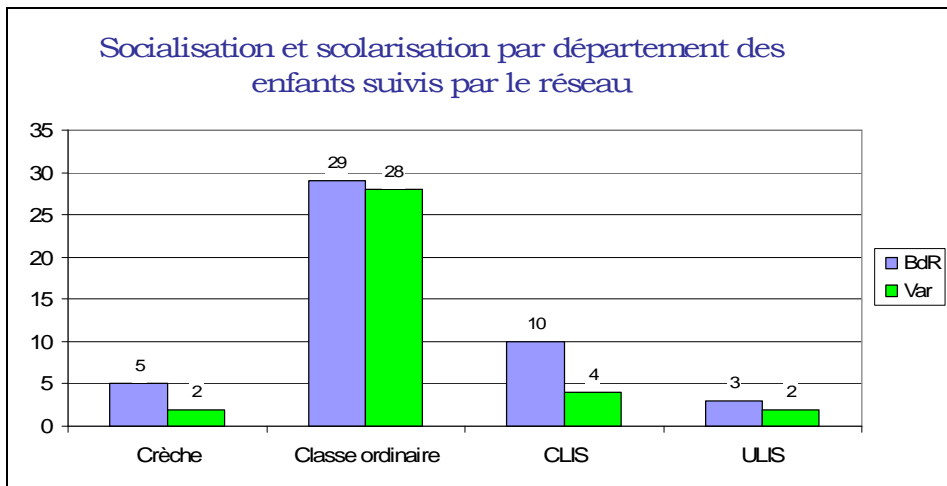
La catégorie « autre » représente 29% de l'ensemble des adresseurs dont :

- les professionnels libéraux 18%
- l'Education Nationale (médecins scolaires : 10,5%, enseignants référents de scolarité : 5,5%)
- les médecins pédiatres : 13%
- les associations : 10%
- les structures : 10%
- les pneumo-pédiatres : 8%
- les travailleurs sociaux : 2%

- Lieux de socialisation et de scolarisation des enfants inclus.

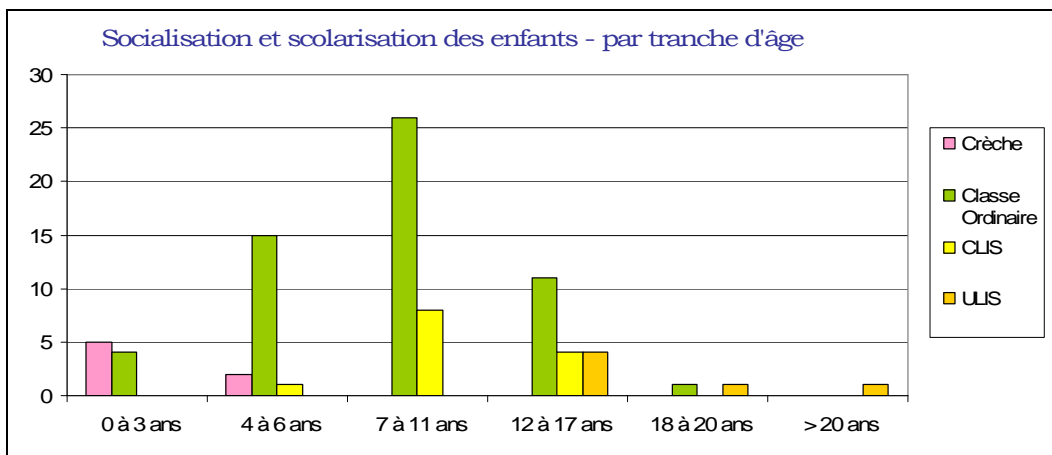


-Répartition des enfants selon leur lieu d'accueil et leur département :



Pour les enfants suivis dans le Réseau et scolarisés, une majorité l'est en classe ordinaire.

-Répartition des enfants selon leur lieu d'accueil et par tranche d'âge:



Pour la plupart des enfants, ils le sont scolarisés en milieu ordinaire jusqu'à la fin de l'école élémentaire.

-Enfants inclus dans le réseau / structure de soins ou EMS:

❖ Dans les Bouches du Rhône.

**1-Enfants ne relevant pas d'un établissement médico-social ou d'une structure de soin.**

Répartition des enfants qui ne relèvent pas d'un établissement médico-social ou d'une structure de soin, le territoire de proximité, leur type de problématique lie à la pathologie et leur âge.

territoire de proximité	type de problématique*	Nombre d'enfants	Date de naissance
Marseille	Autre	2	déc.-07
			janv.-06
Aix	moteur	1	juil.-95
Aix nord	moteur	1	Avr.-96
		1	Avr.-06
<b>Total</b>		<b>5</b>	

\* par rapport à la classification des problématiques liées à la pathologie (moteur, polyhandicap, dégénératif, autre).

Les suivis en libéral satisfont les besoins de prise en charge de ces enfants. Ils ne représentent que 7% des enfants de la file active des enfants inclus dans ce département.

Les 2 enfants de Marseille sont :

- un enfant avec des séquelles de prématurité, un syndrome de grêle court nécessitant une alimentation parentérale avec une voie centrale.

Les demandes de la famille concernaient une aide administrative car la présence de la voie centrale rendait les modes de garde habituels inopérant et une aide à la scolarisation (Problème d'AVS).

- un enfant ayant une maladie métabolique avec des risques d'hypoglycémie graves et une cardiopathie.

La Cellule de Coordination a travaillé en collaboration avec la MDPH, l'école et le Conseil Général des Bouches du Rhône pour mettre en place les transports scolaires en urgence (avec demande de dérogation).

Les 2 enfants « moteur » des territoires d'Aix sont des enfants avec des pathologies inflammatoires évoluant par poussées.

L'évolution fluctuante de la maladie rend difficile la mise en place d'un SESSAD moteur (alternance de périodes sans besoin de prise en charge et périodes avec besoin plus soutenu).

## 2-Enfants dépendants d'un établissement médico-social ou d'une structure de soin dans les Bouches du Rhône et le Vaucluse

### a) Enfants déjà pris en charge.

Répartition des enfants déjà accueillis en établissement médico-social, selon leur territoire de proximité, leur type de problématique et leur âge.

Enfants accueillis en structure et également inclus dans le réseau				
Type de structure	Territoire de proximité	Type de problématique	nombre d'enfants	Date de naissance
EEAP	Aix	polyhandicap	1	juil.-98
	Marseille 13ème		2	nov.-03 juil.-91
	Aubagne		1	juil.-07
	Pertuis		2	Mai 2002 Aout 2003
SSEFIS	Gardanne	moteur	1	oct.-01
IME	Marseille 13ème	autre	1	août-95
<b>Total</b>			<b>8</b>	

Peu d'enfants inclus dans le réseau sont déjà accueillis en Etablissements médico-sociaux.

Le Réseau donnant la priorité aux enfants à domicile, les quelques enfants concernés sont des enfants instables avec un grand absentéisme sur la structure.

Ils nécessitent une équipe de professionnels libéraux pour prendre le relais quand l'enfant est à domicile (exemple : décompensation respiratoire).

Un autre enfant est suivi dans le Réseau car il bénéficie d'un projet innovant d'accueil partiel sur un EEAP (pour les soins) et sociabilisation en crèche.

C'était un enfant pour lequel la prise en charge CAMSP était inefficace (non collaboration de la maman au projet).

## b) Les Centre d'Action Médico-social Précoce (CAMSP).

Répartition des enfants selon l'effectivité de leur orientation vers un Centre d'Action Médico-social Précoce, le territoire de proximité, leur type de problématique et leur âge.

CAMSP				
Orientation	territoire de proximité	type de problématique	nombre d'enfant	Date de naissance
Effective	Marseille 2ème "littoral"	polyhandicap	3	oct.-08
	Marseille 15e ouest et 16e "l'estaque"			août-09
	Marseille 13ème			août-09
	Marseille 14e "Flamants"	moteur	1	mai-09
	Aix en Provence	moteur	1	avr-06
	Aubagne	polyhandicap	2	mai-06
				août-09
		moteur	2	mars-06
	Aix	moteur	1	avr.-07
Non effective : Etat instable	Marignane	polyhandicap	1	Avr.-06
	Port de bouc	polyhandicap	1	sept.-08
Non effective : La famille ne la souhaite pas	Aubagne	polyhandicap	1	mai-09
	Marseille	moteur	1	juil.-07
Non effective : Pas de structure sur le secteur	Vitrolles ( Berre l'étang)	autre	1	mars-08
<b>Total</b>			<b>14</b>	juin-09

L'enfant qui dépend du territoire de proximité de Vitrolles mais qui habite à Berre l'étang ne peut pas bénéficier d'une structure CAMSP pour l'ensemble de sa prise en charge. En effet, son médecin de rééducation a prescrit des soins d'ergothérapie. Seul le CAMSP hospitalier d'Aix en Provence a un ergothérapeute dans son effectif et pour se rendre jusqu'à ce CAMSP la durée du trajet est d'au moins 40min sans prendre en compte la circulation.

Peu d'enfants sont pris en charge de façon simultanée par les CAMSP et le Réseau Handimômes. Une convention de partenariat est en cours pour bien définir les places et les rôles de chacun dans les prises en charge.

Il ressort de cette collaboration que les prises en charge CAMSP pour des enfants polyhandicapés sont très contraignantes pour les familles et nécessitent une grande disponibilité des parents (accompagnements multiples, problèmes de transport, problèmes de stationnement).

### c) Les Etablissements pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP)

Répartition des enfants selon l'effectivité de leur orientation vers un Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés ou des facteurs limitant, leur territoire de proximité, leur type de problématique et leur âge.

EEAP				
Facteurs limitants	Territoire de proximité	Type de problématique	Nombre d'enfants	Date de naissance
Age non requis	Marseille 13ème	polyhandicap	1	mars-08
Demande d'orientation en cours	Marseille 13ème	polyhandicap	2	nov.-97
				juil.-95
Pas de demande de la famille	la Ciotat	polyhandicap	9	août-00
	Aubagne			juil.-06
	Marseille			janv.-00
	Marseille 14e "Flamants"			mai-01
	Marseille 1er "Pressensé"			sept.-01
	Marseille 3eme "Bouès"			déc.-09
	Istres			juil.-07
	Marseille 15e ouest et 16e "l'estaque"	dégénératif		mars-06
Liste d'attente	Marseille 4e et 12e "Chartreux"	polyhandicap	4	avr.-08
	Marseille 5e,6e,7e "St Sébastien"			déc.-04
	Aubagne	nov.-05		
	Istres	mai-06		
Sessad par défaut	Marseille 4e et 12e "Chartreux"	dégénératif	1	févr.-00
		moteur		avr.-02
Pas de structure sur le secteur	Istres	polyhandicap	1	avr.-01
Problème administratif ne permettant l'orientation	Marseille	polyhandicap	1	janv.-02
<b>Total</b>			<b>19</b>	

19 enfants pourraient idéalement relever d'une structure de type EEAP.

Seulement 4 enfants sont réellement inscrits sur les listes d'attente des établissements.

- Pour 9 de ces enfants, les parents ne sont pas prêts pour l'instant à faire une démarche d'orientation vers un EEAP.
- Pour les autres enfants, les parents sont d'accord pour une orientation mais les démarches sont soit en cours, soit bloquées (problèmes administratifs, absence de structure sur le secteur,...).
- Un enfant de Marseille a été orienté sur la CLISS 4 de Marseille et était en attente d'une place sur un IEM (établissement Saint-Thys). Ses difficultés cognitives associées ont fait réévaluer son orientation vers un SESSAD Polyhandicap (Les Calanques). Sa prise en charge ultérieure relèvera certainement d'un EEAP (orientation à venir).

#### d) Les Instituts d'Éducation Motrice (IEM)

Répartition des enfants selon l'effectivité de leur orientation vers un Institut d'Éducation Motrice ou des facteurs limitant, leur territoire de proximité, leur type de problématique et leur âge.

IEM				
Facteurs limitants	Territoire de proximité	Type de problématique	Nombre d'enfants	Date de naissance
<b>Demande d'orientation en cours</b>	Marseille 3eme "Bouès"	moteur	1	avr.-02
<b>Liste d'attente</b>	Gardanne	moteur	1	juil.-92
<b>La famille ne souhaite pas l'orientation</b>	Marseille 14e "Flamants"	moteur	1	mai-97
<b>Pas de structure sur le secteur</b>	Salon	moteur	1	mars-06
<b>problème administratif ne permettant l'orientation</b>	Marseille 2ème "littoral"	polyhandicap	1	juil.-07
<b>Total</b>			<b>5</b>	

Il n'y a pas d'enfants suivis en commun entre le réseau et les IEM. Le réseau étant plutôt considéré comme une aide en attente de l'entrée en IEM.

#### e) Les Instituts Médico-Educatifs (IME)

Répartition des enfants selon l'effectivité de leur orientation vers un Institut Médico-Educatifs ou des facteurs limitant, leur territoire de proximité, leur type de problématique et leur âge.

IME				
Effectivité / Facteurs limitants	Territoire de proximité	Type de problématique	Nombre d'enfants	Date de naissance
<b>Effective : entrée récente</b>	Marseille ?	autre	1	1994
	Marseille 15e ouest et 16e "l'estaque"	TC	1	mars-98
	Gardanne	autre	1	juil.-02
<b>Non effective : Demande d'orientation en cours</b>	Vitrolles	autre	1	janv.-04
	Marseille 14e "Flamants"	autre	1	juil.-99
<b>Non effective : Démarches administratives d'orientation à faire</b>	Aix nord	autre	1	avr.-04
<b>Non effective : La famille ne la souhaite pas</b>	Marseille 3eme "Bouès"	moteur	1	août-96
	Marseille 4e et 12e "Chartreux"	autre	1	janv.-03
	Port de bouc	moteur	1	janv.-00
<b>Total</b>			<b>9</b>	

Certains enfants avec un handicap moteur modéré peuvent avoir une orientation IME quand la déficience intellectuelle est au premier plan et gêne une future intégration dans le monde professionnel. L'orientation en IME permet d'envisager un projet professionnel en secteur protégé via les IMPRO. Cependant très peu d'établissements de type IME déficience intellectuelle sont accessibles aux enfants handicapés moteurs. Cela rend l'orientation des enfants porteurs de handicap associés (séquelles motrices et séquelles cognitives) compliquée.

#### f) Les Services d'Education de Soins Spécialisés à Domicile (SESSAD)

Répartition des enfants selon l'effectivité de leur orientation vers une structure de soins a domicile ou des facteurs limitant, leur territoire de proximité, leur type de problématique et leur âge.

SESSAD					
Effectivité / Facteurs limitants	Type d'établissement	Territoire de proximité	Type de problématique	Nombre d'enfants	Date de naissance
Effectif	SESSAD Déficience motrice	Marseille 14e "Flamants"	Moteur	1	juin-04
		Marseille 13ème	Moteur	1	oct.-04
	SESSAD Déficience intellectuelle	Aubagne	Autre	1	oct.-02
Non effective : demande en cours	SESSAD polyhandicap	Marseille 5e,6e,7e "St Sébastien"	polyhandicap	1	août-03
	SESSAD Déficience motrice	Vitrolles	Moteur	1	nov.-95
		Marseille 15e ouest et 16e "l'estaque"	moteur	1	oct.-01
Pas de structure sur le secteur	SESSAD Déficience motrice	Salon	moteur	1	août-99
		Gardanne	moteur	1	mars-06
		Arles Crau	dégénératif	1	févr.-92
problème administratif ne permettant l'orientation	SESSAD Déficience motrice	Marseille 2ème "littoral"	Moteur	1	nov.-03
Non effective : La famille ne la souhaite pas	SESSAD Déficience motrice	Marseille	Moteur	1	juin-07
		Marseille "Bouès"	Moteur	1	nov.-00
		Marseille 14e "Flamants"	Moteur	1	déc.-94
		Marseille	Moteur	1	juil.-94
		Gardanne	Moteur	1	août-96
		Marignane	Moteur	1	juin-95
		Marseille 5e,6e,7e "St Sébastien"	Moteur	1	juin-01
		Miramas	Moteur	1	oct.-00
		Aix Nord	Moteur	1	Dec.-99

**Total 19**

Sur 18 enfants qui idéalement pourraient bénéficier d'une prise en charge SEDDAD, seulement 4 enfants ont une prise en charge effective.

Pour 12 enfants, la demande d'orientation en SESSAD moteur n'a jusqu'à présent pas été proposée aux familles. La pénurie notoire de places en SESSAD moteur « autocensure » les demandes. Il faudrait retravailler avec ces familles les demandes d'orientation puisqu'en 2010, il y a eu une augmentation du nombre de place en SESSAD moteur.

Une rencontre avec le SESSAD Saint-Thys a eu lieu le 16 novembre 2010 pour évoquer les enfants suivis par le Réseau qui pourraient bénéficier d'un accompagnement SESSAD moteur.

Des liens réguliers sont entretenus avec le SESSAD « Cotes Bleues » (patients en commun, orientation de patients du Réseau vers le SESSAD).

### g) Les Structures Adultes

Répartition des enfants selon l'effectivité de leur orientation vers une structure adulte ou des facteurs limitant, leur territoire de proximité, leur type de problématique et leur âge.

Structures Adultes					
Type d'établissement	Effectivité / Facteurs limitants	Territoire de proximité	Type de problématique	Nombre d'enfant	Date de naissance
MAS	Non effective : La famille ne la souhaite pas	Aubagne	polyhandicap	1	févr.-94
		Aix en Provence		1	déc.-92
SAMSAH	Effectif	Marseille 1er "Pressensé"	polyhandicap	1	août-92
<b>TOTAL</b>				<b>3</b>	

#### MAS :

Ces deux jeunes adultes n'ont jamais été accueillis en dehors du domicile. La séparation n'est pas concevable pour la famille.

L'orientation n'a jamais été travaillée par les équipes de prise en charge.

#### ❖ Dans le VAR.

#### 1-Enfants ne relevant pas d'un établissement médico-social ou d'une structure de soin.

Répartition des enfants qui ne relève pas d'un établissement médico-social ou d'une structure de soin, le territoire de proximité, leur type de problématique lie à la pathologie et leur âge.

Territoire de proximité	Type de problématique	Nombre d'Enfants	Date de naissance
Val Gapeau, iles d'or	moteur	4	02/04/07
			11/03/03
			13/07/94
			31/05/97
Toulon	moteur	1	10/08/00
Toulon	autre	1	23/09/98
Provence verte	autre	1	21/12/07
<b>Total</b>		<b>7</b>	

Les suivis en libéral satisfont les besoins de prise en charge de ces enfants. Ils représentent 12% des enfants de la file active des enfants inclus dans le var.

#### 2-Enfants dépendants d'un établissement médico-social ou d'une structure de soin dans le Var

##### a) Les Centre d'Action Médico-social Précoce (CAMSP)

Répartition des enfants selon l'effectivité de leur orientation vers un Centre d'Action Médico-social Précoce, le territoire de proximité, leur type de problématique et leur âge.

CAMSP				
Orientation	Territoire de proximité	Type de Problématique	Nombre d'Enfant	Date de naissance
Non effective : Pas de structure sur le secteur	Provence verte	moteur	1	avr.-10

**Total** **1**

Le déficit en structure de type CAMSP dans le Var reste important. L'ouverture du CAMSP de Brignoles (territoire de proximité : Provence Verte) est imminente.

### b) Les Etablissements pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés (EEAP)

Répartition des enfants selon l'effectivité de leur orientation vers un Etablissement pour Enfants et Adolescents Polyhandicapés, le territoire de proximité, leur type de problématique et leur âge.

<b>EAAP</b>				
<b>Effectivité / Facteurs limitants</b>	<b>territoire de proximité</b>	<b>Type de problématique</b>	<b>nombre d'enfants</b>	<b>date de naissance</b>
<b>Non effective : entrée en début d'année 2011</b>	Provence verte	dégénératif	1	30/05/07
<b>Pas de demande de la famille</b>	Toulon	polyhandicap	3	28/08/01
				24/04/09
				21/03/09
	Provence verte	dégénératif	1	10/10/01
<b>Liste d'attente</b>	la Seyne-saint Mandrier	polyhandicap	4	01/12/06
	Val Gapeau, îles d'or			03/10/99
	Cœur du Var	autre		02/07/93
	Toulon			20/01/95
<b>Total</b>			<b>9</b>	

Sur 9 enfants qui devraient bénéficier d'un établissement EAAP, seulement 4 enfants sont sur liste d'attente. Pour l'instant, les autres enfants n'ont pas fait de demandes d'orientation.

### c) Les Instituts d'Education Motrice (IEM)

Répartition des enfants selon l'effectivité de leur orientation vers un Institut d'Education Motrice, le territoire de proximité, leur type de problématique et leur âge.

<b>IEM</b>				
<b>Facteurs limitants</b>	<b>Territoire de proximité</b>	<b>Type de problématique</b>	<b>Nombre d'enfant</b>	<b>Date de naissance</b>
<b>Demande d'orientation en cours</b>	Val Gapeau, îles d'or	moteur	1	févr.-06
	Toulon	polyhandicap	1	avr.-02
<b>Total</b>			<b>2</b>	

Les 2 enfants en attente de structure de type IEM sont en attente de l'institut Pomponiana-Olbia. La petite fille « polyhandicap » serait plutôt dans une catégorie « Plurihandicap » (polymalformation) et ses besoins actuels sont compatibles avec un IEM.

### d) Les Instituts Médico-Educatifs (IME)

Répartition des enfants selon l'effectivité de leur orientation vers un Institut Médico-Educatifs, le territoire de proximité, leur type de problématique et leur âge.

<b>IME</b>				
<b>Effectivité / Facteurs limitants</b>	<b>Territoire de proximité</b>	<b>Type de problématique</b>	<b>Nombre d'enfant</b>	<b>Date de naissance</b>
<b>Non effective : problème de transport</b>	Provence verte	autre	1	02/03/97
<b>Non effective :</b>	Toulon	autre	1	08/07/08

critère d'âge			
---------------	--	--	--

**Total**

**2**

Une enfant du territoire de proximité « Provence Verte » ne peut pas bénéficier d'un accueil en IME. Les structures ayant une dotation globale concernant les transports mais refusant d'aller chercher l'enfant (trop éloigné, parents sans véhicule pour aller jusqu'au point de ramassage, pas de solution possible avec la MDPH).

Le 2ème enfant en attente d'IME est un enfant porteur d'une pathologie génétique (entraînant un retard mental). Une prise en charge de type CAMSP ne peut se mettre en place (CAMSP éloigné, maman ne parlant pas français). Il devra à terme être orienté vers un établissement de type déficience intellectuelle (actuellement trop jeune).

### e) Les Services d'Education de Soins Spécialisés à Domicile (SESSAD)

Répartition des enfants selon l'effectivité de leur orientation vers un Service d'Education de Soins Spécialisés à Domicile, le territoire de proximité, leur type de problématique et leur âge.

SESSAD						
Effectivité / Facteurs limitants	Type d'établissement	Territoire de proximité	Type de problématique	Nombre d'enfant	Date de naissance	
Effectif : admission récente	sessad moteur	Toulon	moteur	1	08/01/02	
Non effective : pas de souhait de la famille	sessad trouble du comportement	Toulon	autre	1	03/09/95	
Pas de structure sur le secteur	sessad moteur	golfe de saint Tropez	moteur	1	27/07/97	
		haut var Verdon	moteur	1	10/08/03	
		La Seyne-saint Mandrier	moteur	1	03/08/06	
		Provence verte	TC	24/03/02	2	13/04/98
				22/11/04		6
			08/07/01	29/03/09		
			30/05/95	30/09/03		
			Toulon	moteur	1	
			Val Gapeau, iles d'or	moteur	1	22/01/08
		var Esterel	moteur	1	13/10/05	
		Littoral sud sainte baume	moteur	1	20/01/01	
Non effective : La famille ne la souhaite pas	sessad moteur	Val Gapeau, iles d'or	moteur	7	27/09/04	
					01/12/00	
					27/07/03	
					10/12/06	
					06/12/02	
					16/04/03	
					30/12/06	
		09/07/09				
Toulon	1	03/10/06				

total

25

Sur ces 25 enfants pris en charge dans le Var et qui idéalement pourraient avoir une prise en charge SESSAD,

- Pour 15 enfants, il n'y a pas de structure sur leur territoire de proximité.

- Pour 8 enfants qui pourraient bénéficier du SESSAD d'Olbia (territoire de proximité), les familles (sans problème socio-économique surajouté) préfèrent gérer les prises en charge en libéral avec l'aide du Réseau.

#### f) Structure adulte

Répartition des enfants selon l'effectivité de leur orientation vers une Structure adulte, le territoire de proximité, leur type de problématique et leur âge.

Structures Adultes					
Type d'établissement	Effectivité / Facteurs limitants	Territoire de proximité	Type de problématique	Nombre d'enfant	Date de naissance
MAS	liste d'attente	Val Gapeau, iles d'or	dégénératif	1	10/12/89
total				1	

#### g) Structure de soins

Répartition des enfants selon l'effectivité de leur orientation vers une Structure de soins, le territoire de proximité, leur type de problématique et leur âge.

Structure Sanitaire					
Type d'établissement	Effectivité / Facteurs limitants	Territoire de proximité	Type de problématique	Nombre d'enfant	Date de naissance
Hôpital San Salvador	Non effectif en attente d'une place	Toulon	dégénératif	1	28/10/07
	Effectif : admission récente	Val Gapeau, iles d'or	dégénératif	1	27/02/08
Total				2	

La collaboration avec l'hôpital San Salvador est intéressante à plusieurs titres ; Elle permet la prise en charge de certains enfants très lourdement handicapés et nécessitant une surveillance infirmière rapprochée. La nécessité d'une équipe d'infirmières et de médecins présents sur le site pour ce type de patients rend le maintien en EEAP difficile. D'autre part, l'hôpital San Salvador permet d'organiser régulièrement des prises en charge de type séjour de répit.

### III) PROFESSIONNELS

(1) professionnels adhérents : ayant signé un engagement

(2) professionnels actifs : ayant **réalisé au moins une action directement en lien avec la prise en charge du patient**, action qui ne serait pas faite en dehors du réseau ou faite différemment

(3) professionnels présents dans l'instance dirigeante : cf. **chapitre V, paragraphe 2A**

Total des Professionnels de santé	Professionnels adhérents (1) en 2010				Professionnels actifs (2) en 2010				Professionnels présents dans l'instance dirigeante (3) en 2010			
	Nbre de libéraux	Nbre hospitaliers	Nbre en structure EMS	Partenaires	Nbre de libéraux	Nbre d'hospitaliers	Nbre en structure EMS	Partenaires	Nbre de libéraux	Nbre d'hospitaliers	Nbre en structure EMS	Partenaires
médecins Généralistes : <b>3</b>										1		1
Pédopsychiatre : <b>5</b>											2	
Masseurs kinésithérapeutes : <b>31</b>	7				7				4			
Pédiatre : <b>10</b>			1				1					1
MPR : <b>12</b>			1				1			3	1	
Ergothérapeute : <b>14</b>	3				3							
Psychomotricien : <b>13</b>	1				1						1	
Chirurgien orthopédiste : <b>5</b>										1		
Orthophoniste : <b>7</b>	2				2				1			
Réanimateur : <b>1</b>												
Orthoptiste : <b>3</b>	1				1							
Neuropédiatre : <b>5</b>										2		
Génétique pédiatrique : <b>4</b>										1		
Infirmières diplômées d'Etat : <b>9</b>	2		2		1							
Graphomotricienne : <b>1</b>												
Chirurgien viscérale : <b>2</b>												
Ophthalmologiste : <b>1</b>												
Psychiatre : <b>4</b>												
Podo orthésiste : <b>1</b>												
Podologue : <b>1</b>												
Neurochirurgien pédiatrique : <b>3</b>										3		
Chirurgien urologue : <b>1</b>												
Gastro-pédiatre : <b>2</b>												
Cardiologue pédiatrique : <b>1</b>												
Phoniatre : <b>2</b>												
ORL pédiatrique : <b>2</b>												
Dentiste : <b>1</b>												
Neurologue : <b>1</b>												

Neuropsychologue : <b>5</b>		1		1								
<b>Nombre total de professionnels de santé adhérents au réseau :</b>	<b>15</b>	<b>1</b>	<b>4</b>	<b>1</b>	<b>15</b>		<b>2</b>		<b>5</b>	<b>11</b>	<b>4</b>	<b>2</b>
<b>Autres professionnels impliqués dans le réseau :</b>												
Assistante Sociale : <b>1</b>											1	
Psychologue : <b>5</b>									2			
Coordonnateur Réseau : <b>2</b>												1
Inspection Académique : <b>1</b>												2
Institutionnel : <b>2</b>												
Représentant d'association : <b>3</b>												2
Cadre intermédiaire : <b>3</b>			2									
Directeurs : <b>8</b>			1							3		1
<b>Nombre total d'autres professionnels impliqués dans le réseau : 172</b>	<b>15</b>	<b>1</b>	<b>7</b>	<b>1</b>	<b>15</b>		<b>2</b>		<b>7</b>	<b>14</b>	<b>5</b>	<b>10</b>
<b>Nombre de professionnels ayant quitté le réseau en 2010 (motifs)</b>			1 (décès)									

## IV) STRUCTURES IMPLIQUEES DANS LE RESEAU FIN 2010

### 1. ETABLISSEMENTS DE SANTE IMPLIQUES DANS LE RESEAU:

⇒ **Il convient de lister les structures et de cocher pour chaque établissement, le type correspondant**

Nom de l'établissement ou structure	Dpt	Nbre adhérents	Année de signature de la Convention * (oui/non)	Etablissements de santé										Autre structure de prise en charge		
				CH U	CHR	CH	HL	CH S	PSPSH	SSR	Clinique	Centre de santé	Autres	SSIAD	HAD	Autres
Institut hélio marin	83	1	non										X			
Pouponnière du Mont Paradis	83	1	non										X			
Hôpital Timone Enfants	13	28	<b>Co-promoteurs</b>	X												
Pouponnière Les lauriers Roses	13	2	non										X			
Centre Hospitalier Toulon La Seyne	83	3	non			X										
CH Aix en Provence	13	2	non			X										
Hôpital Font-Pré	83	1	non			X										
Hôpital San Salvador	83	2	non			X										
SSR Pomponiana	83	11	<b>Co-promoteurs</b>							X						

\* **transmettre les conventions signées en 2010**

### 2. ETABLISSEMENTS MEDICO-SOCIAUX IMPLIQUES DANS LE RESEAU:

Nom de l'établissement ou structure	Dpt	Nbre adhérents	Année de signature de la Convention * (oui/non)	Partenariat opérationnel	Etablissement médico-social										Autres
					IME	IM Pro	Ets pour poly-handicapés	CM PP	CAMSP	SESSAD	Institut de rééducation	Institut d'éducation sensorielle	autre	Précisez	
CAMSP de Toulon	83	2	non	oui					X						
CAMSP de La Rose	13	0	non	oui					X						
CAMSP de la Timone	13	1	non	oui					X						
CAMSP d'Aubagne	13	0	non	oui					X						
CAMSP de Martigues	13	0	non	oui					X						
CAMSP St Louis	13	0	non	oui					X						
CAMSP Manosque	04	1	non	non					X						

CAMSP Saint-Raphael	83	1	non	non					X						
CAMSP Hôpital Nord	13	1	non	oui					X						
CAMSP Aix en Provence	13	1	non	oui					X						
CAMSP Hôpital La Seyne sur Mer	83	1	non	oui					X						
CAMSP Hôpital Draguignan	83	0	non	oui					X						
EAAP Rousset	13	0	non	oui			X								
EAAP Decanis	13	0	non	oui			X								
EAAP Les calanques	13	4	non	oui			X								
EAAP Belcodene	13	1	non	oui			X								
EEAP Les Albizzias	13	0	non	oui			X								
CMP Cours Lieutaud	13	0	non											X	
CMP Du clos « La Rose »	13	0	non											X	
CMP Villa Jeanne	13	0	non	oui										X	
Olbia (IEM/SESSAD/EEAP)	83	1	non	oui	X		X							X	
IEM St Thys	13		non	oui										X	
IME « les écoreuils »	13	1	non		X										
IME Bel Estello	83	1	non	oui	X										
IME Les Myosotis	83	2	non	oui	X										
IME Les parons	13	1	non		X										
IME Montriant	13	0	non	oui	X										
IME Les 3 Lucs	83	0	non	oui	X										
ARC EN CIEL	13	1	non		X										
Mas de Villevieille	13	1	non	oui											ASE
SESSAD ST THYS	13	1	non	oui						X					
SAAIS PEP 83	83		non	oui						X					
SAFEP / SSEFIS – PEP 83	83		non	oui						X					
SAFEP / SSEFIS Les Alpilles	13		non	oui						X					
MAS L'Almanarre	83		non												MAS

**\* transmettre les conventions signées en 2010**

GLOSSAIRE DES SIGLES UTILISES

CAMSP: Centre d'action médico-sociale précoce

CH: Centre Hospitalier

CHR: Centre hospitalier régional

CHS: Centre hospitalier spécialisé

CHU: Centre hospitalier universitaire

SSR : Soins de suite et de réadaptation

CMPP: Centre médico-psycho-pédagogique

HAD: hospitalisation à domicile

HL: Hôpital local

IME: Institut médico-éducatif

IMP: Instituts médico-pédagogique

IMPro Institut médico-professionnel

SESSAD: Service d'éducation spécialisé et de soins à domicile

SSIAD: service de soins infirmiers à domicile

### 3. AUTRES STRUCTURES IMPLIQUEES DANS LE RESEAU:

⇒ **Il convient de lister les structures et de cocher pour chaque établissement, le type correspondant**

Nom de l'établissement ou structure	Nbre adhérents	Signature de l'Adhésion (oui/non)	Type de structure
APAF Petite Enfance	2	non	Association
HANDIDENT	2	non	Réseau de Santé
CORIDYS LA SEYNE SUR MER	1	non	association
ASSOCIATION SOLIANE	1	non	Association
Réseau R4P	2	non	Réseau de Santé
IFPVPS (Institut de Formation Public Varois des Professions de Santé	1	oui	Institut de formation
GIP COMET	1	oui	Groupement d'Intérêt Public
APF	1	oui	Association des Paralysés de France
RESAL	0	non	Réseau de santé

### 3. CONVENTIONS AVEC LES STRUCTURES IMPLIQUEES DANS LE RESEAU:

**- Pour chaque structure avec laquelle le réseau a établi une convention, précisez quelle a été la plus value de cette convention sur le fonctionnement et la prise en charge dans le réseau.**

#### **I - Conventions signées :**

##### **❖ Avec le rectorat de l'académie Aix-Marseille**

Une convention avec le rectorat de l'académie Aix-Marseille a été signée en juillet 2009.

La convention signée entre le rectorat et le réseau a permis de « légitimer » le travail du réseau en terme de scolarisation des élèves handicapés.

Les liens privilégiés avec les IEN-ASH (Inspecteurs Education Nationale en charge de la scolarisation des enfants handicapés) permettent des échanges réguliers et rapprochés sur la problématique de certains enfants.

#### **1- Aide à la première scolarisation**

En cas de première scolarisation, la Cellule de Coordination du Réseau, à la demande des parents, peut aider l'équipe éducative à prévoir et penser la scolarisation (en terme d'adaptation, de matériel scolaire spécifique,...) en lien avec le médecin scolaire (PMI ou Education Nationale).

#### **2- Des solutions de scolarisation « sur mesure »**

Certaines scolarisations peuvent être un temps d'élaboration qui permet de repenser d'autres projets. C'est un temps de mise en situation de l'enfant, de sa famille et des dispositifs de prise en charge. C'est au regard de cette expérience que d'autres solutions, plus adaptées peuvent être travaillées avec les parents et les différents professionnels.

Par exemple, certaines orientations SESSAD proposées s'avèrent impossible au vue de l'absentéisme de l'enfant et une réorientation en structure peut-être nécessaire.

(Parfois, il arrive que les orientations en structure aient d'abord été refusées par les parents et qu'après un temps de scolarisation, ce projet puisse être repensé).

Exemple de 2 premières scolarisations tardives réalisées en 2010 :

- 1 enfant d'origine gitane en grande précarité sociale et en fauteuil roulant (séquelles de prématurité). Cet enfant avait été adressé par l'EEAP des Calanques pour échec de prise en charge.

Sa socialisation a été travaillée en lien avec l'IEN ASH. Une scolarisation à temps partiel sur la Cliss d'Esperanza a été organisé (Ecole à petit effectif capable d'accueillir cet enfant dans de bonnes conditions).

Cette scolarisation, bien que peu assidue, a été bénéfique pour cet enfant ainsi que pour l'ensemble de sa classe.

Ce travail autour de la famille a permis avec eux de repenser à une orientation vers l'EEAP en internat (orientation jusque là refusée et mise en échec par les parents).

- 1 autre enfant non francophone porteur d'une dyplégie spastique a été accueilli en collège sur le dispositif d'accueil des nouveaux immigrants.

Cette scolarisation a été l'objet d'une collaboration étroite entre la Cellule de Coordination et l'Education Nationale. Elle a permis de faire le point sur des difficultés cognitives de cet enfant (congénitales ou acquises) et de repenser le dispositif. Ces difficultés n'étaient pas quantifiables avant la scolarisation.

Cette scolarisation a permis d'appréhender l'enfant dans la globalité de ses difficultés et de le réorienter vers un IME (et un IM Pro) en vue d'un travail de professionnalisation.

Ces 2 situations n'ont pas été des scolarisations idéales mais une période de transition permettant un véritable travail de collaboration pour une orientation adaptée.

### **3- La participation aux équipes de suivi de scolarisation**

La participation aux équipes de suivi reste une des priorités des coordinatrices cependant parfois les dates ne sont pas transmises par les parents, parfois les coordinatrices ne sont pas disponibles.

Il a été décidé au Comité de Pilotage de décembre 2010 que pour optimiser le travail de la Cellule de Coordination et la pertinence de sa présence aux équipes de suivi, les réunions de synthèse des enfants devraient être organisées avant les équipes de suivi, afin de finaliser le projet de soin en amont du projet scolaire et pour pouvoir « mandater » un représentant du projet de soin sur l'équipe de suivi quand la coordinatrice n'est pas disponible.

### **4- Classe Verte**

La Cellule de Coordination est également intervenue pour une petite fille du Réseau auprès de l'Education Nationale. Il s'agit d'un enfant pour laquelle la scolarité n'avait pas posé de problème particulier malgré son handicap (fauteuil roulant, séquelles de spina bifida). L'intervention du Réseau, au niveau de l'école, s'était jusque là limitée à mettre en place le passage d'une infirmière pour les sondages urinaires.

En 2010, l'institutrice a demandé l'aide de la Cellule de Coordination pour organiser le départ de l'enfant en classe verte.

La Cellule de Coordination a trouvé :

- un accompagnateur bénévole pour les trajets et toute la durée du séjour (association « la grande famille »)
- association mettant à disposition une joëlette pour permettre les randonnées en forêt de l'enfant,
- une infirmière libérale assumant les soins de nursing et les sondages urinaires pendant le séjour,
- une association finançant le surcoût de séjour et de transport lié à la présence d'un accompagnateur supplémentaire (Association Jean-Louis Noell).

Le retour de tous les intervenants sur cette action a été extrêmement positif.

### **5- Mobilier scolaire**

Pour un enfant scolarisé en SEGPA, le réseau a organisé un bilan d'ergothérapie (grâce aux prestations dérogatoires) à l'école pour adaptation du mobilier. En lien avec les services du Conseil Général 13 et le collège, le réseau a organisé la prise en charge financière de ce mobilier.

Un projet de mise à disposition de fauteuils roulants a été organisé en lien avec IMOP, l'IEN ASH et l'UPI 4 du Collège Sylvain Menu. Il s'agit de dépanner certains élèves handicapés en cas de fauteuils défectueux ou de mettre certains enfants valides en fauteuil roulant pour expérimenter avec eux certaines situations liées au handicap (exemple : équilibrer des équipes de sport).

### **6- Problème des Auxiliaires de Vie Scolaire (AVS)**

La plupart des enfants scolarisés du Réseau nécessite la présence d'AVS. La Cellule de Coordination du Réseau peut parfois anticiper les besoins en AVS et au besoin, faire le lien avec les services de l'inspection d'Académie, permettant d'éviter les situations où les enfants se retrouvent à domicile faute d'AVS.

### **7- Mise en place du SAPAD (Service d'assistance pédagogique à domicile pour élèves malades ou accidentés)**

En 2010, la Cellule de Coordination est intervenue 2 fois pour mettre en place le SAPAD à la sortie d'une hospitalisation pendant la phase de convalescence de l'enfant.

Dans un cas, l'intervention de la Cellule de Coordination auprès du médecin conseiller technique et de l'IEN ASH a permis de maintenir ce service durant les vacances scolaires.

Dans l'autre cas, le SAPAD n'a pas été effectif, par retour plus rapide que prévu de l'enfant à l'école.

## **8- Formation des référents de scolarité**

La Cellule de Coordination du Réseau a organisé en mars 2010 avec l'IEN ASH une réunion de formation pour ces référents de scolarité des Bouches du Rhône. (Une formation pour les médecins de l'Education Nationale est prévue début 2011).

Cette journée avec les référents était la 2<sup>ème</sup> rencontre (1<sup>er</sup> en septembre 2008). Celle-ci a permis aux coordinatrices et aux référents de scolarité d'échanger sur leurs pratiques.

Le Réseau commence à être identifié par les partenaires de l'Education Nationale, notamment les aides que peuvent apporter le Réseau (prestations dérogatoires et bilan d'ergothérapie à l'école pour l'adaptation du poste scolaire).

### **❖ Avec les MDPH**

Le Réseau a passé en 2010 une convention avec chacune des MDPH (13 et 83) :

- Signée en Juillet 2010 pour les Bouches du Rhône
- Signée en Octobre pour le Var.
  
- Ces conventions permettent à la Cellule de Coordination d'intervenir sur les équipes pluridisciplinaires (1<sup>ère</sup> fois le 16/09/2010) ou sur les CDAPH en accord avec les familles.
- Un accompagnement en CDAPH prévu pour une enfant le 09 décembre 2010 a été annulé du fait de l'hospitalisation en urgence en réanimation de l'enfant et de l'indisponibilité des parents.
- Une rencontre a été organisée le 8 décembre 2010 entre la Cellule de Coordination du Réseau et les référents de secteur de la MDPH.
- Cette connaissance réciproque permet aux partenaires de s'interpeller directement en cas de besoin.
- Les coordinatrices ont également rencontré le Dr Cayol, Médecin coordinatrice des EPE (équipe pluridisciplinaire enfant) à la MDPH 13 pour discuter des prises en charge en ergothérapie, des indications, des prestations dérogatoires du Réseau et des remboursements MDPH possibles le 16 novembre 2010.
- des contacts téléphoniques rapprochés avec Mme Aloï, Chef de Service du pôle enfants ont lieu pour échanger sur certaines situations, afin de constituer le dossier MDPH le plus précis possible.

### **❖ Avec le CRP la Rose**

Une convention a été signée avec le CRP la Rose. Cet établissement de reclassement professionnel offre un accueil séquentiel permettant de réfléchir et de travailler la faisabilité (ou non) d'un projet professionnel pour certains jeunes.

Cet accueil ne prévoyait pour l'instant que des jeunes de plus de 18 ans autonomes.

La convention permet d'envisager l'accueil à partir de 16 ans pendant 1 à 3 jours par semaine sur 12 à 18 mois pour des jeunes porteurs de handicap moteur.

Le projet a été réfléchi en collaboration avec l'Education Nationale pour être considéré comme « stage » pour les enfants scolarisés permettant à ces enfants de conserver leur transport scolaire Conseil Général.

La Cellule de Coordination aide les familles à constituer les dossiers MDPH (avec notamment besoin que le pôle adulte délivre le RQTH – reconnaissance de qualité de travailleur handicapé).

Ces dossiers sont traités en collaboration avec Mme Aloï, Chef de Service du pôle enfant.

Une réunion, à la demande de la Cellule de Coordination du Réseau, réunissant la MDPH, pôle adulte et enfant, la Cellule de Coordination du Réseau, l'Education Nationale et le CRP a travaillé sur les problèmes de tierce personne pendant cet accueil (le 16 novembre 2010).

La MDPH ne voit pas pour l'instant de solution de tierce personne sur le CRP (hormis un financement via des heures de PCH mais ceci ferait perdre aux familles des heures d'aide à domicile et les obligerait à renoncer à l'AAEH).

Une convention entre le CRP de la Rose et l'INFA est en cours pour que l'INFA (Institut National de Formation et d'Application) mette des stagiaires AMP (Auxiliaire médico-psychologique) à disposition des enfants du réseau accueillis au CRP de la Rose.

Les problèmes des transports pour les enfants non scolarisés restent à déterminer. Une convention de partenariat entre ARCADE, prestataire de service et le Réseau, est à l'étude. Cette convention pourrait prévoir un échange de service (formation des auxiliaires de vie aux soins d'aspiration trachéale contre mise à disposition de transports spécialisés).

#### ❖ **Avec l'IFSI Toulon**

Le Réseau, par l'intermédiaire du Dr Heurley, a passé une convention avec l'IFSI (Institut de formation en soins infirmiers) de Toulon. C'est le Réseau qui organise les formations théoriques et les stages pratiques de validation à la pratique des aspirations endo-trachéales.

L'IFSI rémunère le réseau pour cette participation. Des formations devraient avoir lieu 3 fois par an. La première a eu lieu dans le dernier trimestre 2010.

L'IFSI autorise le Réseau à inscrire gratuitement quelques personnes à chaque session (parents ou aidants familiaux des enfants du Réseau).

## II – Conventions en cours :

#### ❖ **Avec le Rectorat de Nice:**

Pour le département du Var, la convention avec l'Education Nationale a pris du retard du fait de mutations. (En 2010, arrivée d'un nouvel Inspecteur d'Education Nationale ASH et nomination d'un nouveau recteur pour le rectorat de Nice).

Cependant le travail de partenariat continue à se faire. Une réunion d'information sur le réseau a eu lieu le 30 septembre 2010 avec l'ensemble des médecins scolaires du Var. (Une journée de formation est prévue au 1<sup>er</sup> trimestre 2011).

L'IEN ASH a été rencontré et participe au Comité de Pilotage du Réseau (en tant que membre consultatif).

Un travail de collaboration entre le Réseau et l'Education Nationale est prévu pour la formation des AVS en Janvier 2011) (auxiliaire de vie scolaire). La Cellule de Coordination interviendrait sur le thème « handicap, autonomie, indépendance ».

#### ❖ **Avec les CAMSP**

Le projet de convention avec les CAMSP est en cours.

Une première réunion de travail (sous forme de formation et de réflexion autour de la mise en place de la PCH pour les jeunes enfants) a été organisée en février 2010 (cf. programme en annexe 7).

Une réunion de travail avec l'ensemble des équipes CAMSP de la région est prévue début Janvier 2011. Elle sera axée sur le travail déjà effectué auprès de certains enfants avec un partenariat CAMSP/Réseau en vue de l'élaboration d'une convention de partenariat.

Il s'agit de déterminer ensemble pour quels enfants et à quel moment de la prise en charge, les CAMSP et le Réseau peuvent être complémentaires.

- Soit avant le CAMSP, pour les enfants instables ou sur liste d'attente,
- Soit après le CAMSP, pour les enfants ne nécessitant pas une structure, pour les enfants en liste d'attente ou pour ceux pour lesquels il n'existe pas de structure adaptée dans leur zone géographique,
- Soit en complémentarité du CAMSP sur des projets bien définis.

Le Réseau est également invité à tenir un stand sur l'ANECAMSP (Association Nationale des Equipes contribuant à l'Action Médico-sociale Précoce), 28<sup>ème</sup> journées nationales les 24 et 25 mars 2011 à Salon de Provence.

#### ❖ **Avec le Groupe Parcours**

La cellule de coordination du réseau participe de façon régulière à un groupe de travail (Groupe Enfance) mis en place par le secteur associatif (Groupe Parcours et InterParcours). Ce groupe de travail réunit différents intervenants en lien avec le handicap (des représentants associatifs, des membres de la MDPH 13 et des représentants de l'Education Nationale, des membres du secteur médico-social).

Le travail actuel du groupe enfance est une réflexion sur les enfants handicapés (avec notification MDPH) :

- mal scolarisés
- non scolarisés
- poly-exclus

La réflexion est centrée sur l'analyse de ces différentes situations problématiques, leurs causes et les actions concrètes à mener pour améliorer ces situations.

Le travail de 2010 a été de rédiger et valider un guide scolarisation des élèves handicapés.

En 2011, le groupe travaillera sur la diffusion de ce guide à échelle départementale (13).

La Cellule de Coordination a également été invitée par le secteur associatif Parcours à un groupe de réflexion sur la professionnalisation et l'orientation des jeunes en situations de handicap (mairie du 14<sup>ème</sup> arrondissement de Marseille).

Le Réseau a détaillé son action quant à la mise en place de la convention avec le CRP la Rose.

La concrétisation de ce partenariat avec Parcours devrait déboucher sur la signature d'une convention.

Le Réseau Handimômes étant déjà référencé sur le site internet Parcours Handicap 13 comme partenaire ponctuel.

#### ❖ **Avec le Conseil Général des Bouches du Rhône**

La collaboration avec le Conseil Général des Bouches du Rhône a débuté à 2 niveaux :

- des rapports se nouent entre le service chargé des transports scolaires et la Cellule de Coordination (intervention du Réseau pour 4 enfants avec des situations particulières).

- cette année, le Réseau a sollicité l'aide des services du Conseil Général pour la prise en charge de mobilier scolaire adapté pour un enfant de SEGPA.

Le partenariat opérationnel devra faire ultérieurement l'objet d'une convention.

## V) DETAIL DE L'ACTIVITE 2010

### 1) RAPPEL DE L'OBJECTIF GENERAL ET DES OBJECTIFS OPERATIONNELS EFFECTIVEMENT POURSUIVIS PAR LE RESEAU

#### Objectif général

Le réseau a pour but la coordination des prises en charge des enfants porteurs d'un handicap moteur ou d'un polyhandicap que ce soit à domicile ou en établissement.

Les objectifs de cette coordination sont de :

- favoriser l'accès aux soins,
- éviter les ruptures de prise en charges,
- favoriser l'interdisciplinarité,
- améliorer la qualité de prise en charge,
- accompagner l'enfant face aux difficultés d'insertion sociale,
- informer et soutenir les familles dans les démarches liées au handicap de l'enfant,
- orienter si besoin sur une structure plus globale,
- contribuer à une meilleure connaissance du handicap, de ses différentes causes et de leurs conséquences.
- harmoniser l'offre de soins pour qu'elle devienne adaptée, coordonnée et de proximité.

La coordination mise en place par le réseau a pour objectif essentiel d'éviter l'isolement dans lequel l'enfant et sa famille se trouvent encore trop souvent, et d'assurer au plus près du domicile les soins et la prise en charge les plus adaptés à l'enfant.

#### Objectifs opérationnels :

Pour atteindre ces objectifs généraux, le réseau s'est fixé des objectifs opérationnels tels que:

##### ***Sur le plan médical :***

- Assurer la coordination des différents professionnels
- Informer les professionnels intervenants auprès de ces enfants de l'existence du réseau,
- Participer à la formation des professionnels sur des thèmes et problématiques liés au handicap de l'enfant,
- Rédiger des protocoles de prise en charge en fonction des recommandations actuelles et les diffuser,
- Identifier et créer des consultations pluridisciplinaires
- Assurer l'éducation du patient et de sa famille,
- Définir avec les parents et les professionnels des objectifs de prise en charge pour chaque enfant,
- Rendre accessible certaines rééducations non prise en charge par la sécurité sociale,
- Contribuer au partage de l'expérience des professionnels,
- Améliorer la circulation de l'information entre les différents intervenants (notamment grâce au dossier),
- Organiser des réunions de synthèse autour de l'enfant.

##### ***Sur le plan social :***

- Informer les familles sur leurs droits et les prestations existantes.
- Informer les familles sur la possibilité d'accueil et d'intégration à proximité,
- Aider les familles à constituer et rédiger les dossiers de demande d'aide (MDPH, ...)

##### ***Sur le plan épidémiologique :***

- Recueillir des données sur les enfants inclus avec l'accord des familles en respectant les règles déontologiques
- Participer à l'évaluation des besoins en termes d'offre de soin

## 2) RESULTATS DU RESEAU

### A/ Activités en lien direct avec le patient

#### 1. Prise en charge globale et coordonnée :

##### Critères d'inclusion :

Les critères d'inclusions effectifs actuels sont:

- 1- Zone géographique de domiciliation des parents : Bouches du Rhône (13) et Var (83) Territoire de santé bouche du Rhône nord
- 2- Enfants de 0 à 20 ans
- 3- Les enfants porteurs d'un handicap moteur isolé ou associé :
  - ✓ Polyhandicap
  - ✓ Séquelles de traumatisme crânien ou médullaire
  - ✓ Paralysie cérébrale d'origine développementale ou acquise (cérébral palsy).
- 4- Adhésion et charte du réseau signées par les patients et reçues par l'équipe de coordination.

##### Critères d'exclusion :

- 1- Maladies neuromusculaires
- 2- Retard mental isolé
- 3- Troubles envahissants du développement

##### Critères de sorties :

- 1- **Admission en établissement médico-social** : L'enfant reste inclus jusqu'à la réalisation d'une synthèse avec l'équipe qui prend le relais. La Cellule de Coordination informe les professionnels qui suivent l'enfant, de son admission en structure. Après cette synthèse avec la nouvelle équipe, le document de sortie est signé par la famille. Le réseau peut être amené à maintenir son action en accord avec la structure, dans certaines situations particulières, qui nécessitent une équipe libérale en plus de l'équipe médico-sociale (enfant médicalement très instable, situation socio-familiale difficile).
- 2- **Sortie sur demande des parents** : Deux possibilités peuvent se présenter. Soit la famille informe la Cellule de Coordination de sa décision. La Cellule de Coordination fait signer le document de sortie et informe les professionnels de ce changement de situation. Soit la famille ne prévient pas la Cellule de Coordination. Dans ce cas, la Cellule de Coordination prévient les professionnels dès connaissance de l'information.
- 3- **Déménagement** : La Cellule de Coordination informe les professionnels qui suivent l'enfant, de son déménagement. Le document de sortie est signé par la famille. Si la famille le souhaite, la Cellule de Coordination peut contacter la structure ou l'équipe libérale qui prend le relais.
- 4- **Le patient ne satisfait pas ou plus les critères. Réorientation** : Une solution de réorientation est cherchée, La Cellule de Coordination fait, avec l'accord de la famille, le lien avec la structure existante par rapport à la situation de l'enfant. Un document de sortie est alors signé par la famille. La Cellule de Coordination informe les professionnels qui interviennent auprès de l'enfant de ce changement de situation.
- 5- **Sortie d'un commun accord : absences de besoins**
- 6- **Décès**

- ont-ils évolué depuis la création du réseau, et si oui pourquoi ?

Depuis la création du réseau 25 enfants sont sortis cela a permis à la cellule de coordination d'analyser les différents motifs de sortie. Le motif de sortie d'un commun accord par absence de besoin n'avait pas été envisagé jusqu'alors.

La catégorie sortie par fuite n'avait pas été définie non plus. En 2011, il faudra repenser les définitions des catégories notamment le délai à partir duquel la cellule de coordination considère qu'il y a fuite du réseau (1 an ?) ou alors formaliser le nombre de relances infructueuses à partir duquel le patient est considéré (5 relances ?)

## 2. PARCOURS DU PATIENT:

- préciser, le cas échéant, les diverses évolutions dans le parcours du patient.

En dehors des critères de sorties redéfinis, il n'y a pas eu de modifications

### **Description de l'inclusion :**

Les étapes de l'inclusion sont les suivantes :

#### **1. La demande d'inclusion : Accueil**

Deux possibilités :

- La plus fréquente (92 %), un professionnel téléphone à la Cellule de Coordination pour informer le réseau sur la situation particulière d'un enfant et pour discuter de l'opportunité d'une prise en charge par le réseau.

Le professionnel transmet aux parents de l'enfant les coordonnées de la Cellule de Coordination.

Ceux sont les parents de l'enfant qui prennent contact avec le réseau pour convenir d'un rendez-vous avec le coordonnateur pour un entretien de présentation du réseau.

Si la famille ne joint pas le réseau dans un délai d'un mois, la secrétaire ou le coordonnateur recontacte le professionnel concerné pour l'avertir de l'absence de contact avec cette famille.

- Autre possibilité (8%), la famille a eu connaissance du réseau, elle peut appeler directement le réseau pour demander un rendez-vous.

Au 31 juillet 2009, cette possibilité ne représentait que 3 % des enfants inclus. Cette augmentation s'explique peut être par la journée d'information organisée à destination des parents où des familles ont eu connaissance du réseau et de son mode de fonctionnement.

La secrétaire du réseau peut alors adresser des plaquettes d'informations aux professionnels qui le désirent. Les nom et prénom de l'enfant sont répertoriés dans la base donnée avec un identifiant et dans le tableau de suivi des inclusions.

## 2. L'entretien de présentation du réseau

Cet entretien est réalisé par le coordonnateur du réseau, soit dans les locaux du réseau à Hyères (à l'IRF Pomponiana Olbia, siège du réseau), soit à l'Hôpital La Timone Enfants à Marseille ou au domicile des parents.

Ce premier rendez-vous d'information est organisé pour vérifier que l'enfant réponde bien aux critères d'inclusion, pour informer les parents sur le fonctionnement et les objectifs du réseau. Lors de cet entretien, la charte et la fiche d'adhésion sont remises aux parents.

La question de l'adhésion de leur enfant au réseau est posée aux parents.

Les parents peuvent la refuser et la cellule de coordination tente de trouver une solution de réorientation. Dans ce cas, le professionnel qui a adressé l'enfant est recontacté pour information.

Si les parents souhaitent l'inclusion de leur enfant dans le réseau, celle-ci n'est définitive qu'après signature par les parents ou le représentant légal de l'enfant de la fiche d'adhésion et de la charte du réseau.

Le coordonnateur ouvre un dossier au nom de l'enfant qui reste au réseau. Ce dossier regroupe l'ensemble des documents relatifs au suivi du réseau.

Le coordonnateur complète la fiche contact : note le nom et les coordonnées des différents médecins, rééducateurs et lieu de vie de l'enfant. Cette fiche est un élément du dossier partagé. Elle est également adressée aux différents professionnels qui suivent l'enfant (par courrier ou via les parents pour faciliter les contacts entre les différents intervenants).

### FICHE CONTACT de l'enfant

Profession : Coordonnateur Nom : Tél. : Email :	Profession : Nom : Prénom : Adresse : Tél. :	Profession : Nom : Prénom : Adresse : Tél. :
Profession : Nom : Prénom : Adresse : Tél. :	Nom : Prénom : Date de naissance : Adresse Tél.	Profession : Nom : Prénom : Adresse : Tél. :
Profession : Nom : Prénom : Adresse Tél. :		Profession : Nom : Prénom : Adresse : Tél. :
Profession : Nom : Prénom : Adresse : Tél. :	Profession : Nom : Prénom : Adresse : Tél. :	Profession : Nom : Prénom : Adresse : Tél. :
Structure d'accueil		

## 3. le bilan initial

L'objectif est d'évaluer avec les parents, les besoins de l'enfant.

Le coordonnateur complète la fiche de l'enfant (cf. annexe N° 6) appréciant les aptitudes, les habitudes de vie mais aussi l'environnement de l'enfant. Les souhaits et attentes de la famille y sont consignés. Ces éléments permettent

d'analyser avec les parents la problématique de l'enfant et de déterminer avec eux les objectifs en terme de prise en charge et en terme d'actions du réseau. Cette fiche est un élément du dossier partagé.

Ce document constitue la base du plan personnalisé de santé, puisqu'il définit les objectifs de travail du réseau.

Il permet également de compléter la base de données.

Actuellement pour des modalités pratiques (limitation du temps de déplacement, limitation des contraintes pour les familles des enfants, ...) lorsque c'est possible, le bilan initial est fait à la suite de l'entretien de présentation du réseau.

La fiche emploi du temps permet d'avoir une vision globale des journées de l'enfant. Le coordonnateur note le type, la durée et le lieu des différentes rééducations mais aussi le temps d'accueil suivant le type de structure. Il indique enfin les activités dites de loisirs ou les contraintes particulières de l'enfant.

Emploi du temps de							
	Lundi	Mardi	Mercredi	Jeudi	Vendredi	Samedi	Dimanche
Matin							
Repas							
après midi							
	Kiné	crèche					
	ergo	Ecole	Structure				
	ortho	infirmier					
	psychologue	psychomotricité					
	loisir						

Le coordonnateur contacte le médecin de l'enfant pour discuter de l'intérêt de la prise en charge réseau. Le coordonnateur fait part des constats observés et échange avec le médecin traitant sur les besoins spécifiques de l'enfant. Le médecin traitant peut alors décider de la nécessité de bilans complémentaires pour l'enfant. Le coordonnateur explique le fonctionnement du dossier partagé et informe le médecin de l'existence d'une fiche médicale (avec la pathologie et les antécédents de l'enfant) qu'il devra compléter.

Après discussion avec le médecin traitant ou la structure de prise en charge, il peut s'avérer que la prise en charge réseau n'apporte rien de supplémentaire à la prise en charge existante.

Par exemple, si la coordination des soins est déjà assurée, le réseau peut alors se mettre en retrait et n'intervenir que sur des besoins spécifiques et ponctuels. Le coordonnateur explique cette démarche à la famille et précise qu'en cas de changement de situation de l'enfant ou de nouvelles problématiques, la famille peut reprendre contact avec le réseau.

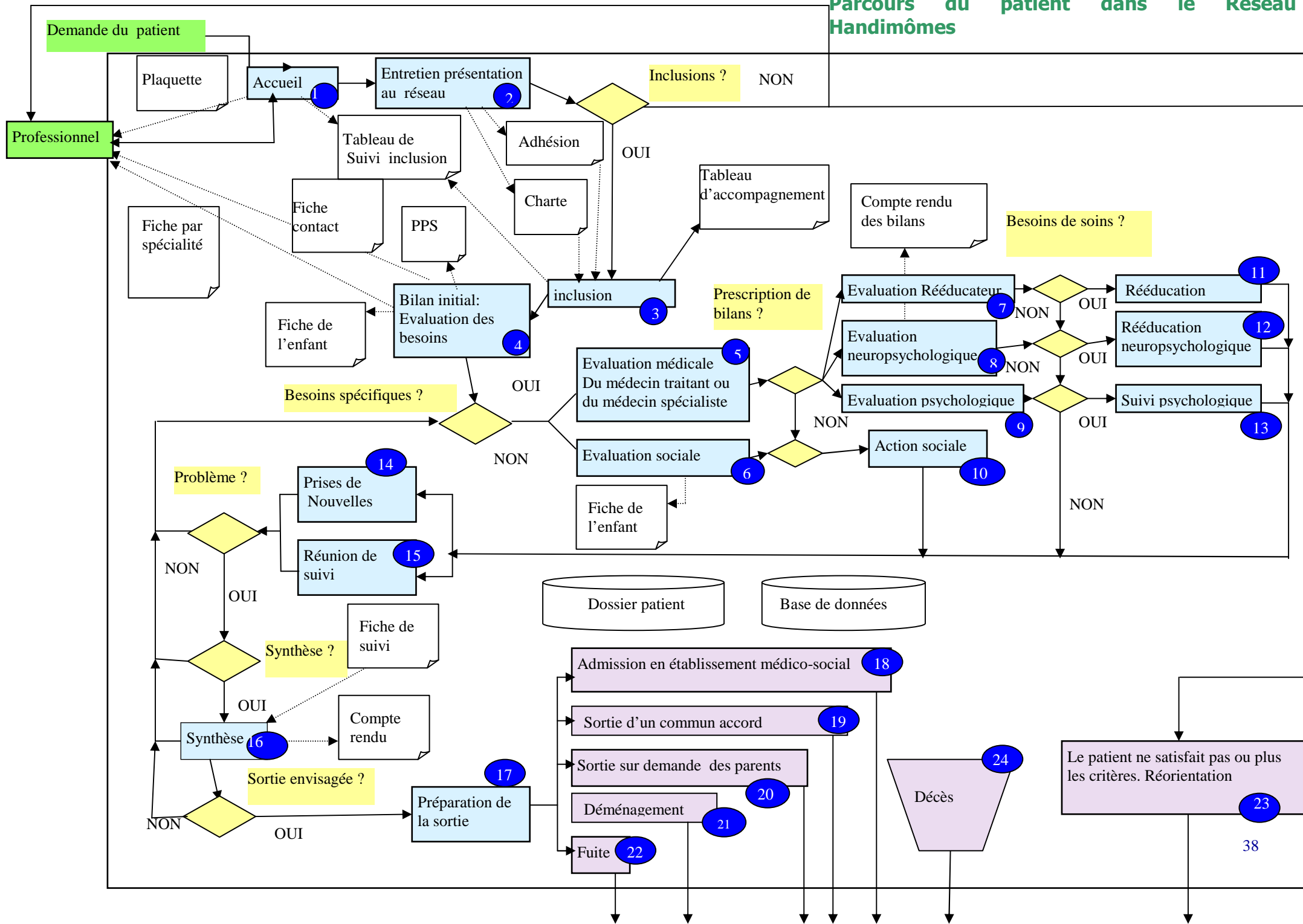
Un lien est maintenu avec la structure ou la personne qui coordonne les soins.

Si c'est le réseau qui coordonne les soins, le coordonnateur envoie aux autres professionnels s'occupant de l'enfant une notice d'information présentant le réseau et la mise en place du dossier partagé. Cette notice explique aux professionnels la possibilité d'adhérer au réseau.

Pour compléter le bilan initial, un rendez vous avec l'assistante sociale peut être organisé.

Le classeur « dossier partagé » est remis à la famille. Chaque intervenant y trouve un onglet pour noter des informations sur sa spécialité qui peuvent être nécessaires aux autres intervenants.

# Parcours du patient dans le Réseau Handimômes



## Etapas du parcours patient de l'accueil à la sortie du réseau.

	Action	Résultat	Acteur principal	Acteur	commentaires
1	Accueil	<p>Vérification des critères majeurs d'inclusion</p> <p>Rendez vous donné pour l'entretien de présentation du réseau</p> <p>Inscription de la date et des coordonnées dans le tableau suivi inclusion,</p> <p>Base de données renseignée</p> <p><i>Questionnaire à TO</i></p>	<p>Secrétaire de la cellule de coordination</p> <p>Secrétaire de la cellule de coordination</p> <p>Secrétaire de la cellule de coordination</p> <p>Secrétaire de la cellule de coordination</p>		<i>outil à élaborer</i>
2	Entretien de présentation du réseau	<p>Présentation du réseau : information sur le fonctionnement</p> <p>Remise des documents : charte et fiche adhésion</p>	<p>Coordonateur</p> <p>Coordonateur</p>	<p>Assistante sociale</p> <p>Secrétaire de la cellule de coordination</p>	Entretien se déroule à domicile, dans les locaux (bureau au 6ème Hôpital Timone ou au pavillon Olbia de l'IRF Pomponiana)

## Inclusion

Documents signés charte, fiche d'adhésion	Secrétaire de la cellule de coordination	Secrétaire de la cellule de coordination	
Ouverture dossier partagé	Secrétaire de la cellule de coordination	Coordonateur	
Emploi du temps	Coordonateur		
Elaboration de la fiche contact de l'enfant répertoriant l'ensemble des intervenants	Coordonateur	Assistante sociale	
Lien avec le ou les intervenants.	Coordonateur		
Envoi de la notice d'information (nom de l'enfant, date d'inclusion) aux professionnels qui suivent l'enfant ainsi que la fiche contact.	Secrétaire de la cellule de coordination		Les professionnels sont informés de la demande des parents d'adhésion au réseau, il leur est proposé d'adhérer
Transmission des documents aux intervenants pour compléter le dossier partagé	Secrétaire de la cellule de coordination	Parents	
Tableau accompagnement complété	Coordonateur	Secrétaire de la cellule de coordination	
Tableau suivi inclusion complété	Coordonateur	Secrétaire de la cellule de coordination	
Base de données complétée	Secrétaire de la cellule de coordination		

4	Bilan initial Evaluation des besoins	<p>Liste des besoins : aptitudes de l'enfant, ses habitudes de vie, les situations de douleurs, les contraintes de l'environnement et les insatisfactions = fiche de l'enfant</p> <p>Contact de la structure si l'enfant est suivi par une structure</p> <p>Bilan administratif et social</p> <p>Objectifs de prise en charge du réseau définit dans le plan personnalisé de santé.</p> <p>Remise du classeur dossier partagé</p>	<p>Coordonateur</p> <p>Coordonateur</p> <p>Assistante sociale</p> <p>Coordonateur</p> <p>Coordonateur</p>	<p>Secrétaire de la cellule de coordination</p> <p>Assistante sociale</p> <p>Assistante sociale</p> <p>Professionnels intervenant auprès de l'enfant</p>	<p>Fiche de l'enfant onglet 1 du dossier partagé.</p> <p>Si besoins spécifique orientation vers le médecin de l'enfant</p> <p>Coordination avec la structure pour vérifier la pertinence des actions du réseau et répartir les rôles</p>
5	Evaluation Médicale	<p>Echanges avec le médecin sur la problématique de l'enfant au vue du bilan initial</p> <p>Prescription par le médecin de bilans complémentaires s'il le juge nécessaire</p> <p>Compte rendu de la consultation</p>	<p>Médecin Traitant ou Médecin spécialiste libéral ou hospitalier</p> <p>Médecin Traitant ou Médecin spécialiste libéral ou hospitalier</p> <p>Médecin Traitant ou Médecin spécialiste libéral ou hospitalier</p>	<p>Coordonateur</p> <p>Coordonateur</p> <p>Secrétaire de la cellule de coordination</p>	<p>Mise à jour des outils du réseau (base de donnée, tableau d'accompagnement, fiche contact)</p>

	Action	Résultat	Acteur principal	Acteur	commentaires
6	Evaluation sociale	Renseignements administratifs complétés sur la fiche de l'enfant  Contact de l'assistante sociale qui suit la famille ou réoriente en fonction des besoins.	Assistante sociale de la cellule de coordination	Autre assistante sociale	Mise à jour des outils du réseau (base de donnée, tableau d'accompagnement, fiche contact, fiche enfant du dossier partagé)
7	bilan complémentaire rééducateur	Sur prescription médicale  Recherche de libéraux pour bilan complémentaire par le coordonnateur  Compte rendu du bilan  Prestation dérogatoire versée le cas échéant	Rééducateur libéral (kinésithérapeute, orthophoniste, ergothérapeute, psychomotricien, orthoptiste)  Coordonnateur	Médecin prescripteur du bilan  Secrétaire de la cellule de coordination	Mise à jour des outils du réseau (base de donnée, tableau d'accompagnement, fiche contact, fiche de la spécialité du dossier partagé)
8	Evaluation neuropsychologique	Sur avis médical Compte rendu de l'évaluation  Prestation dérogatoire versée	Neuropsychologue libéral  Coordonnateur		Mise à jour des outils du réseau (base de donnée, tableau d'accompagnement, fiche contact, fiche de la spécialité du dossier partagé)

9	Evaluation psychologique	Sur avis médical Compte rendu de l'évaluation	Psychologue libéral		Mise à jour des outils du réseau (base de donnée, tableau d'accompagnement, fiche contact, fiche de la spécialité du dossier partagé)
		Prestation dérogatoire versée	Coordonateur		
10	Action sociale	Actions répertoriées dans le tableau accompagnement enfant	Assistante sociale de la cellule de coordination	Assistante sociale qui suit la famille, secrétaire	
		Mise à jour de la base de données	Secrétaire de la cellule de coordination		
	Action	Résultat	Acteur principal	Acteur	commentaires
11	Soins de rééducation	Fiche de la spécialité dans le classeur de l'enfant complétée	Professionnel libéral	Médecin prescripteur, coordonateur	Pour les spécialités non remboursées par la Sécurité sociale => action sociale
		Mise à jour de la base de données	Secrétaire		
12	Rééducation neuropsychologique	Compte rendu de bilans	neuropsychologue		Pour les spécialités non remboursées par la Sécurité sociale => action sociale
13	Suivi psychologique	Note sur l'emploi du temps	psychologue		Pour les spécialités non remboursées par la Sécurité sociale => action sociale  Mise à jour du dossier partagé

14	Prise de nouvelles	1fois par trimestre sans retour de la famille, ou des professionnels. Cette fréquence peut être plus soutenue dans une situation complexe.	A définir		A mettre en place
15	Réunion de suivi mensuelle	Point sur la situation du patient  Décisions prises	Coordonateurs Assistantes sociales  Secrétaire de la cellule de coordination		A mettre en place

	Action	Résultat	Acteur principal	Acteur	commentaires
16	Réunion de synthèse annuelle	Contact des intervenants	Coordonateur Secrétaire de la cellule de coordination	Parents Intervenants autour de l'enfant : médecins, rééducateur....	Mise à jour des outils du réseau (base de donnée, tableau d'accompagnement, fiche contact, fiche de la spécialité du dossier partagé)
		Envoi des fiches de suivis pour les intervenants	Secrétaire de la cellule de coordination	Secrétaire de la cellule de coordination	
		Réunion de synthèse	Parents, Intervenants autour de l'enfant : parents, médecins, rééducateur....	Assistante sociale	
		Suivi de la qualité de la prise en charge	Professionnel qui assure le suivi	Coordonateur	Fiche de suivi par spécialité et complétée
		Modification du plan personnalisé de santé si besoin	Parents, Coordonateur	Professionnels -Secrétaire de la cellule de coordination	
		Compte rendu de synthèse	Coordonateur	Secrétaire de la cellule de coordination	Mise à jour des outils du réseau (base de donnée, tableau d'accompagnement dossier partagé).
		Envoi du compte rendu de la synthèse aux intervenants	Secrétaire de la cellule de coordination		
		Versement des prestations dérogatoires pour les adhérents	Coordonateur	Secrétaire de la cellule de coordination	

17	Préparation sortie	Contact des intervenants qui prennent le relais,  information des intervenant la sortie	Assistante sociale de la cellule de coordination  Secrétaire de la cellule de coordination	Coordonateur MDPH, professionnels intervenants auprès de l'enfant	Mise à jour des outils du réseau (base de données, tableau d'accompagnement,)
----	--------------------	---	--	---	---

	Action	Résultat	Acteur principal	Acteur	commentaires
18	Admission Etablissement médico-social	<p>Une synthèse est organisée avec l'équipe qui prendra le relais.</p> <p>Compte rendu de synthèse</p> <p>Document de sortie signé</p> <p>Information des professionnels de la sortie</p>	<p>Coordonateur</p> <p>Parents</p> <p>Secrétaire de la cellule de coordination</p>	<p>Coordonateur et professionnels libéraux intervenants auprès de l'enfant.</p> <p>Coordonateur</p>	Mise à jour des outils du réseau (base de données, tableau d'accompagnement,)
19	Sortie d'un commun accord	<p>Document de sortie Signé</p> <p>Information des professionnels de la sortie</p>	<p>Parents</p> <p>Secrétaire de la cellule de coordination</p>	Coordonateur libéraux intervenants auprès de l'enfant.	Mise à jour des outils du réseau (base de données, tableau d'accompagnement)
20	Sortie sur Demande des parents	<p>Document de sortie Signé</p> <p>Information des professionnels de la sortie</p>	<p>Parents</p> <p>Secrétaire de la cellule de coordination</p>	Coordonateur	Mise à jour des outils du réseau (base de données, tableau d'accompagnement)
21	Sortie liée à un déménagement	<p>Un lien est organisé avec l'équipe qui prendra le relais.</p> <p>Document de sortie Signé</p> <p>Information des professionnels de la sortie</p>	<p>Coordonateur</p> <p>Parents</p> <p>Secrétaire de la cellule de coordination</p>	<p>Coordonateur et professionnels libéraux intervenants auprès de l'enfant.</p> <p>Coordonateur</p>	Mise à jour des outils du réseau (base de données, tableau d'accompagnement,)

	Action	Résultat	Acteur principal	Acteur	commentaires
22	Fuite	Document de sortie signé par le coordonnateur  Information des professionnels qui interviennent auprès de l'enfant inclus	Coordonnateur  Secrétaire de la cellule de coordination	Assistante sociale de la cellule de coordination	Mise à jour des outils du réseau (base de données, tableau d'accompagnement,)
23	Le patient ne satisfait pas ou plus les critères. Réorientation	Une solution de réorientation est cherchée Lien avec une autre structure existante  Document de sortie signé si l'enfant était inclus  Information des professionnels qui interviennent auprès de l'enfant si l'enfant était inclus	Coordonnateur  Coordonnateur  Secrétaire de la cellule de coordination	Assistante sociale de la cellule de coordination  Parents	Mise à jour des outils du réseau (base de données, tableau d'accompagnement,)
24	Décès	Information des professionnels de la sortie	Coordonnateur	Assistante sociale de la cellule de coordination	Mise à jour des outils du réseau (base de données, tableau d'accompagnement,)

Transmettre le bilan quantitatif et qualitatif des prises en charge réalisées en 2010, au regard des objectifs opérationnels attendus, du parcours du patient et du tableau de bord.

## Réponses apportées aux enfants par le réseau Handimômes

### I - Coordination des suivis de l'enfant

La coordination médicale des soins des enfants se fait essentiellement par des échanges d'information entre les familles, les professionnels et la cellule de coordination (par téléphone, mail ou rencontre directe).

#### 1. L'organisation des réunions de synthèse

L'importance des réunions de synthèse est de pouvoir établir des objectifs pour la prise en charge des enfants à domicile. Lors des réunions de synthèse, la cellule de coordination tente de réunir l'ensemble des acteurs de la prise en charge de l'enfant (infirmiers, kinésithérapeute, orthophoniste, psychomotricien, médecin traitant ou pédiatre, professionnels hospitaliers).

Après un temps de présentation des intervenants et du réseau, la réflexion porte sur une analyse de la situation actuelle de l'enfant (difficultés éventuelles, progrès, emploi du temps). Chaque thérapeute présente son travail de rééducation et échange avec les autres participants.

Ensuite sont abordés les projets de la famille et de l'enfant, et les objectifs (en terme d'orientation éventuelle, de liste d'attente, de prise en charge, de modification de l'emploi du temps, et d'intervention chirurgicale à venir). La Cellule de coordination et les intervenants signent une feuille de présence, sur laquelle sont notées les différents constats et propositions de l'équipe. Un compte-rendu est rédigé par les coordonnateurs et est envoyé par la secrétaire, à la famille et aux différents intervenants.

L'analyse de la Cellule de Coordination concernant la prise en charge à domicile des enfants inclus dans le réseau montre qu'il existe deux situations extrêmes :

- Soit les enfants ont beaucoup de prises en charge, avec un emploi du temps pour l'enfant et sa famille très contraignant et les priorités doivent être rediscutées en équipe.

- Soit certains enfants sont en rupture de prise en charge, entièrement à domicile sans intervenant extérieur et la Cellule de coordination avec le médecin de l'enfant redéfinit les objectifs pour mettre en place une prise en charge de qualité adaptée aux difficultés de l'enfant.

En 2010, la Cellule de Coordination a organisé 9 réunions de synthèse dans les Bouches du Rhône et 6 dans le Var (contre respectivement 4 et 3 en 2009).

4 réunions de synthèse ont été proposées mais non faites (une devant l'impossibilité de trouver une date commune, 2 devant l'absence de besoins rapportée par la famille et les professionnels, une devant l'hospitalisation de l'enfant).

L'objectif d'une réunion de synthèse par an et par enfant n'a pas été atteint (même si leur nombre a doublé cette année). L'organisation des synthèses reste une difficulté du Réseau.

La redistribution d'activités transversales (assurées jusque là par les coordinatrices) à l'occasion de l'intégration du cadre administratif dans l'équipe aurait du permettre aux coordinatrices de se recentrer sur cet objectif.

Ce mauvais résultat est cependant à nuancer par la participation de la Cellule de Coordination à des réunions centrées sur un enfant pris en charge dans un établissement (CAMSP, EEAP) avec 10 réunions dans les Bouches du Rhône et 2 dans le Vaucluse.

La Cellule de coordination a également participé aux équipes de suivi de scolarisation pour 12 enfants dans les Bouches du Rhône et 6 dans le Var.

Même si le Comité de Pilotage s'est prononcé quant à la nécessité de maintenir l'objectif d'une réunion de synthèse malgré la participation aux équipes de suivi, si on additionne les réunions (centrées sur les enfants), on obtient 31 enfants ayant eu au moins une réunion (sur 84 enfants) dans les Bouches du Rhône et 14 enfants dans le Var (sur 56 enfants).

D'autre part, sur ces 84 enfants des Bouches du Rhône, 21 enfants ont été inclus dans les 2 derniers trimestres et devraient bénéficier d'une réunion de synthèse en 2011.

Il est à noter que certains enfants ont eu plus d'une réunion par an (plusieurs réunions en établissement et plusieurs équipes de suivi pour le même enfant).

Les réunions de synthèse organisées par le Réseau ont ciblé prioritairement les enfants à domicile polyhandicapés et n'ayant pas eu d'autres réunions.

La problématique majeure pour l'organisation des synthèses est de faire coïncider l'ensemble des emplois du temps des intervenants.

De plus, lorsqu'une date est fixée, elle peut être reportée plusieurs fois à cause de l'hospitalisation des enfants (surtout si l'enfant est instable).

## 2. Le Dossier partagé

La difficulté de sa mise en place est liée d'une part au décalage entre son élaboration et le début des inclusions (certains enfants ont été inclus avant la création du dossier). D'autre part dans les Bouches du Rhône, les familles aux conditions socio-économique précaires (parfois non francophones ou illettrées) rendent difficile la mise en place du dossier.

Pour des raisons organisationnelles, le dossier partagé est remis à la famille souvent lors de la 1<sup>ère</sup> rencontre d'inclusion. Cependant, quand la problématique de la famille est trop complexe, il est difficile lors de la 1<sup>ère</sup> rencontre de rajouter les explications concernant le dossier et il faut alors envisager une 2<sup>ème</sup> visite à domicile pour cela.

De plus, pour les familles qui ont déjà organisé la circulation des informations autour de leur enfant ou bien pour les enfants qui ont des demandes ponctuelles (soutien à la scolarisation par exemple), ou encore ceux qui auront une prise en charge « courte » dans le réseau, il faudra se reposer la question du dossier en terme de bénéfice attendu par rapport à la lourdeur de mise en place.

Lors de l'envoi du questionnaire de satisfaction, plusieurs questions ont été rajoutées concernant le dossier partagé.

### LE DOSSIER PARTAGE

---

❖ Si vous êtes déjà en possession du dossier partagé (classeur), êtes-vous satisfait de ce dossier :

😊 Tout à fait    😐 Assez    😊 Pas vraiment    😞 Pas du tout    je n'ai pas ce dossier

❖ Sur une échelle de 1 à 10, pouvez-vous indiquer selon vous si le dossier contient une information complète sur la prise en charge de votre enfant ?

0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10 →

😞 Pas complète

😊 très complète

❖ Sur une échelle de 1 à 10, pouvez-vous indiquer selon vous si le dossier contient une information à jour sur la prise en charge de votre enfant ?

0   1   2   3   4   5   6   7   8   9   10 →

😞 Pas à jour

😊 très à jour

❖ Lorsque vous apportez le dossier au professionnel, le professionnel le consulte-t-il pour obtenir de l'information ?

😊 Tout à fait    😐 Assez    😊 Pas vraiment    😞 Pas du tout    🙄 Je ne sais pas

❖ Pensez-vous que ce dossier améliore la coordination des soins ?

😄 Tout à fait    😊 Assez    😊 Pas vraiment    😞 Pas du tout    🤔 Je ne sais pas

- ❖ Quelles sont les informations que vous aimeriez voir dans le dossier qui en sont aujourd'hui absentes ?
- ❖ Y a-t-il des informations que vous aimeriez mettre dans ce dossier que vous ne pouvez pas mettre ?
- ❖ Avez-vous une ou plusieurs suggestion(s) pour améliorer ce dossier et son utilisation ?

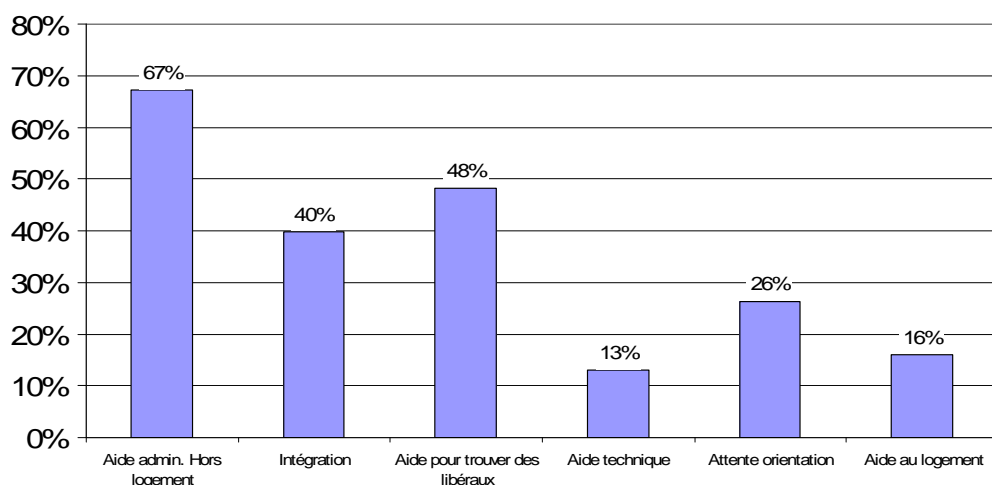
Un travail avec le réseau R4P sur un carnet de suivi est en discussion (rencontre avec le coordonnateur du projet en novembre 2009 à Paris).

Le réseau R4P est intéressé par l'expérience du réseau sur la limite du dossier papier.  
Il s'agit d'un objectif qui devait être investi par le cadre administratif.

## II- les différents types d'aide

### Demandes d'aide lors des inclusions pour la totalité des enfants quelque soit le département d'origine.

Aides apportées par le réseau / enfants inclus



#### LEGENDE :

- ❖ **Aide pour logement** : cette demande d'aide concerne les demandes formulées par les familles souhaitant trouver un logement (famille hébergée), trouver un logement adapté (famille logée en étage sans ascenseur par exemple, un autre logement (logement trop petit, insalubre, trop éloigné du centre de prise en charge de l'enfant).
- ❖ **Aide administrative** : cette catégorie regroupe l'aide que peut apporter la cellule de coordination essentiellement via les assistantes sociales et les liens de partenariat notamment avec les MDPH.  
Elle regroupe l'aide pour formaliser :
  - les dossiers MDPH (demande d'allocation, recours à l'amiable, tribunal du contentieux, carte de stationnement, demande d'orientation),
  - les dossiers CAF (demande TISF, demande d'AJPP (allocation de journée de présence parentale))
  - AME (aide médicale d'état)
- ❖ **Intégration** : cette catégorie concerne les demandes d'aide à l'intégration en structure de petite enfance ou à la scolarisation. Les coordonnateurs peuvent être amenés à contacter et à rencontrer les crèches par exemple pour discuter de la spécificité de l'accueil pour un enfant en particulier (adaptations particulières, surveillance ou risque particulier et conduite à tenir en fonction du handicap présenté par l'enfant).  
En cas de scolarisation, les coordonnateurs peuvent intervenir soit en amont pour préparer avec l'équipe enseignante, les médecins scolaires et les parents, l'accueil d'un enfant. Soit à la demande des parents, pour participer aux équipes de suivi, en jouant un rôle de médiateur en cas de conflit ou un rôle de professionnel ressource en matière de handicap.  
Le réseau peut également mettre en place une prestation dérogatoire de type ergothérapie, en cas de nécessité d'adapter l'environnement scolaire, ou de type bilan neuropsychologique en cas de difficulté d'orientation scolaire.
- ❖ **Aide technique et aménagement** : Cette catégorie de demande regroupe les demandes d'aide qui concernent une difficulté technique pouvant être résolue par l'acquisition de matériel ou par l'aménagement du logement ou du véhicule. Les aides techniques sont de type aide au déplacement comme les poussettes spécialisées, cadre de marche, fauteuil roulant électrique ou encore d'un tricycle adapté. Elles peuvent concerner l'aide à la toilette comme les transats de bain, l'acquisition de lève personne.
- ❖ **Aide pour trouver des libéraux** : cette catégorie de demande regroupe l'aide formulée par les parents à trouver des libéraux compétents au plus proche de leur domicile (infirmière, kinésithérapeute, psychomotricien, psychologue, ergothérapeute,...).  
Le choix des thérapeutes est toujours une décision des familles.  
Les coordonnateurs peuvent aider les libéraux (déjà en place auprès de l'enfant ou contactés par la famille) soit en les informant sur la situation et les besoins spécifiques de l'enfant, soit en réfléchissant à une formation complémentaire à leur proposer (mise en relation avec un professionnel « ressource » à l'hôpital et en structure médico-sociale, formation spécifique) en fonction des besoins spécifiques de l'enfant. En cas de demande de la famille, si la famille n'a pas d'équipe en libéral, la cellule de coordination peut proposer le recours à des professionnels libéraux adhérents au réseau. L'organisation de synthèse (chez un des libéraux dans les locaux ou chez les parents) est un gage de soutien du réseau pour les

thérapeutes libéraux formulant souvent l'impression d'être seul en ville face à des situations difficiles et des enfants aux problématiques complexes.

- ❖ **Attente d'orientation** : il s'agit de l'aide que peut apporter le réseau à certains enfants ayant une notification MDPH à gérer avec un projet et des objectifs pour leur enfant, le délai de prise en charge des structures liées aux listes d'attente. Il s'agit également d'une aide que peut apporter le réseau pour des enfants dont les parents n'ont pas encore pris la décision d'une orientation spécifique.

## Demandes d'aide lors des inclusions selon le département :

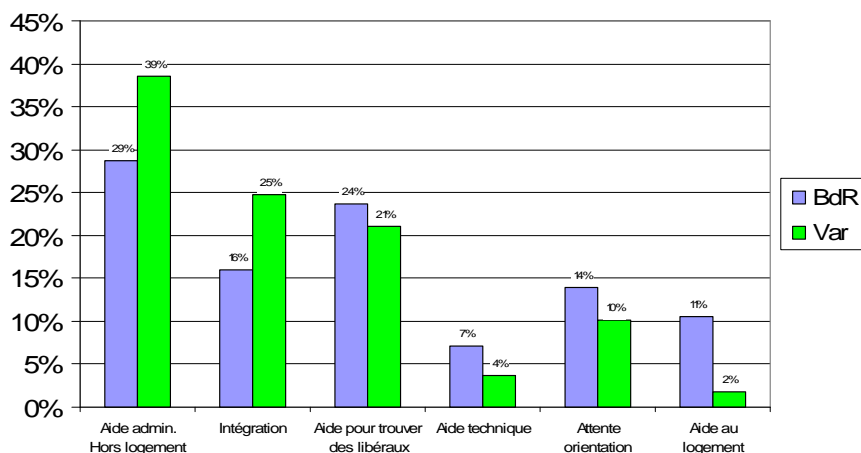
La répartition du type de demande d'aide selon le territoire varie en fonction des spécificités liées aux enfants accueillis (âge, problématique, contexte socio-économique des familles) mais aussi en fonction de la présence ou l'absence de structures sur le territoire.

Une famille peut formuler une demande pour plusieurs aides différentes.

A l'inclusion, la principale demande d'aide (en terme de fréquence) formulée par les familles est celle concernant les demandes administratives.

En deuxième vient la demande concernant l'aide pour trouver des professionnels libéraux.

### Aides apportées par le réseau par département



#### 1. Aide pour le logement

Dans les Bouches-du-Rhône, l'assistante de service social a accompagné 12 familles dans le cadre d'une démarche concernant le logement. 11 familles souhaitent déménager car le logement n'était pas adapté (extérieur et/ou intérieur) au handicap de leur enfant. Des démarches ont été entamées auprès de différents bailleurs afin de demander un logement accessible et/ou adapté. Une note sociale a été rédigée afin d'explicitier la situation sociale de chaque famille.

Une d'entre elle, hébergée par des membres de leur famille, a pu déménager en octobre 2010 (démarches entamées en 2009).

Pour 5 de ces familles, la mairie de secteur a été contactée afin d'accélérer les démarches de recherche de logement. Le caractère urgent de la situation nécessitant que le déménagement ait lieu rapidement. Pour 3 d'entre elles, la direction du handicap de la ville de Marseille a aussi été contactée.

Pour une, le logement actuel étant dangereux, la mairie de secteur et la direction du handicap ont pris contact avec le réseau afin d'obtenir plus d'informations pour formaliser le dossier. Cette famille a pu obtenir un logement accessible et adapté en novembre 2010.

En outre, 4 familles ont été orientées vers l'UDAF ou le service social de secteur afin d'effectuer une demande de Droit Au Logement Opposable (DALO).

Une famille, qui avait obtenu en 2009 une réponse positive de la commission (priorité pour un relogement), a pu déménager en novembre 2010.

Pour une famille, ces démarches se sont fait en lien avec le service social accompagnant la famille au quotidien (AMPIL)

Enfin, une famille souhaitait effectuer des travaux dans la salle de bain. Cette dernière n'étant pas adaptée au handicap des enfants. Un lien a été fait avec le bailleur et la MDPH 13 afin de faciliter la demande et la mise en place des travaux.

Les coordinatrices ont rencontré les équipes de Handitoit sur le forum « Autonomic » à Nice le 02 novembre 2010. Ce lien permet à la Cellule de coordination d'être informé de la disponibilité de logement accessible au handicap. D'autre part, le lien vers cette association permet de disposer des normes en vigueur en matière d'adaptation des logements.

Les coordinatrices travaillent actuellement avec plusieurs organismes impliqués dans le logement d'urgence (CADA – « Centre d'accueil des demandeurs d'asile », CARAVELLE, SARA, Hôtel des familles, Abri Maternel, Service logement ASELL (action socio-éducative liée au logement)).

Le Réseau peut être une ressource pour certaines familles associant des difficultés sociales majeures et un enfant handicapé. Il s'agit alors d'un véritable partenariat entre la Cellule et ces organismes, dans lequel la Cellule de Coordination n'intervient que pour les problèmes liés au handicap (prise en charge, scolarisation, MDPH) et délègue les problèmes sociaux (logement, régularisation,...).

Dans les Bouches du Rhône, ce partenariat a concerné 5 familles (et 6 enfants).

A noter également un partenariat avec la mission ROM de l'AMPIL (Association marseillaise pour l'insertion et pour le logement) qui a concerné 4 familles d'origine roumaine (Rom) avec des enfants porteur de handicap.

Les missions de chaque partenaire ont clairement été définies. (Le Réseau centrant son action sur la coordination des soins).

Dans le Var, L'assistante sociale a accompagné 4 familles dans l'aide à la recherche d'un logement. Ces familles souhaitent déménager car leur logement n'est pas adapté (extérieur et/ou intérieur). Des démarches ont été entamées auprès de différents bailleurs sociaux afin de demander un logement accessible. Une fiche de liaison sociale qui présente la situation sociale de la famille a été à chaque fois rédigée.

Pour une famille un lien avec l'organisme collecteur du 1% logement a été réalisé, un relogement adapté devrait leur être proposé rapidement.

Pour une autre famille, un dossier a été constitué auprès de l'association Handitoit Provence qui met en relation les bailleurs et futurs locataires en recherche de logement adapté. Sur le secteur où vit la famille, des logements sont régulièrement proposés et la demande devrait aboutir prochainement.

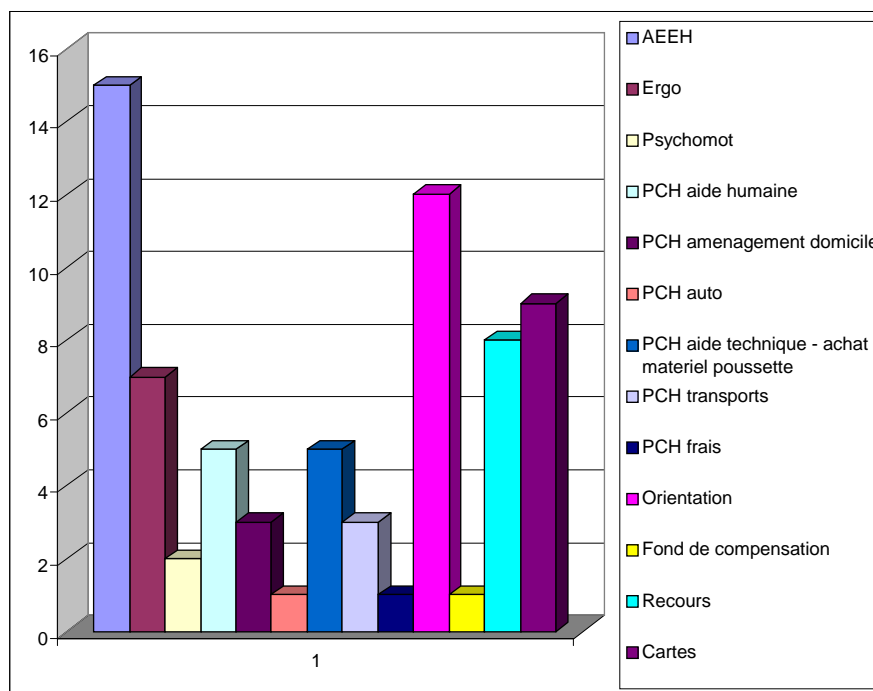
Pour deux familles, la situation a peu évolué. L'une des familles vit sur un secteur où il n'y a que très peu de logements sociaux et ne souhaite pas quitter la ville, l'aménagement de logement proposé (plateforme élévatrice) a été refusé par la famille.

Pour une autre famille, le lien a été fait avec la mairie, plusieurs visites ont été proposées mais les logements ne lui ont finalement pas été attribués.

## 2. Aide administrative (hors logement)

- en lien avec la MDPH

Aide aux démarches auprès de la MDPH dans le département des Bouches du Rhône



Dans les Bouches du Rhône, les familles ont eu des demandes multiples concernant leurs démarches auprès de la MDPH. Ainsi, certaines familles ont été accompagnées par l'assistante de service social pour plusieurs demandes

(AEEH, Cartes, prise en charge de séances d'ergothérapie et de psychomotricité, PCH...), soit sur le même dossier, soit ultérieurement.

Ainsi, l'assistante de service social a accompagné 15 familles pour une demande ou un renouvellement d'A.E.E.H, 7 pour une demande de prise en charge de séances d'ergothérapie, 2 de psychomotricité et 9 pour une demande de carte d'invalidité et/ou GIC.

Concernant les demandes de P.C.H, 3 concernaient une demande de PCH enfant, 2 une demande de PCH aide humaine (emploi d'une tierce-personne), 5 ont concerné l'achat de matériel technique, une l'aménagement d'un véhicule, 3 l'aménagement du domicile, 3 la prise en charge de frais de transports et 1 pour des frais exceptionnels (départ en séjour de vacances).

Un dossier de P.C.H enfant a été fait en lien avec l'assistante de service social du CAMSP suivant l'enfant.

Suite à sa demande de P.C.H aide technique, une famille a été accompagnée dans la constitution d'un dossier de fonds de compensation.

Afin d'étayer l'évaluation faite à domicile par l'équipe pluridisciplinaire, pour 17 familles une note sociale a été rédigée par l'assistante de service social.

Dans le cadre d'orientation en établissement spécialisés (6 en SESSAD, 2 en EEAP, 2 en IME, 1 en UPI, 1 au CRP...), 12 familles ont été accompagnées dans leur démarche auprès de la MDPH.

Pour chaque enfant une note de liaison a été envoyée à la MDPH et dans 10 situations des contacts avec la MDPH ont eu lieu pour assurer le suivi du dossier.

Enfin, suite à la décision de la Commission (CDAPH), 7 familles ont fait un recours auprès de la MDPH et une auprès du tribunal. Les familles ont été accompagnées dans leur démarche et pour 6 d'entre elles une note sociale a été rédigée.

Dans les Bouches du Rhône, la récente convention (en Juillet 2010) avec la MDPH des Bouches du Rhône a permis de réaffirmer la possibilité pour les parents de se faire accompagner par la Cellule de Coordination pour les démarches MDPH.

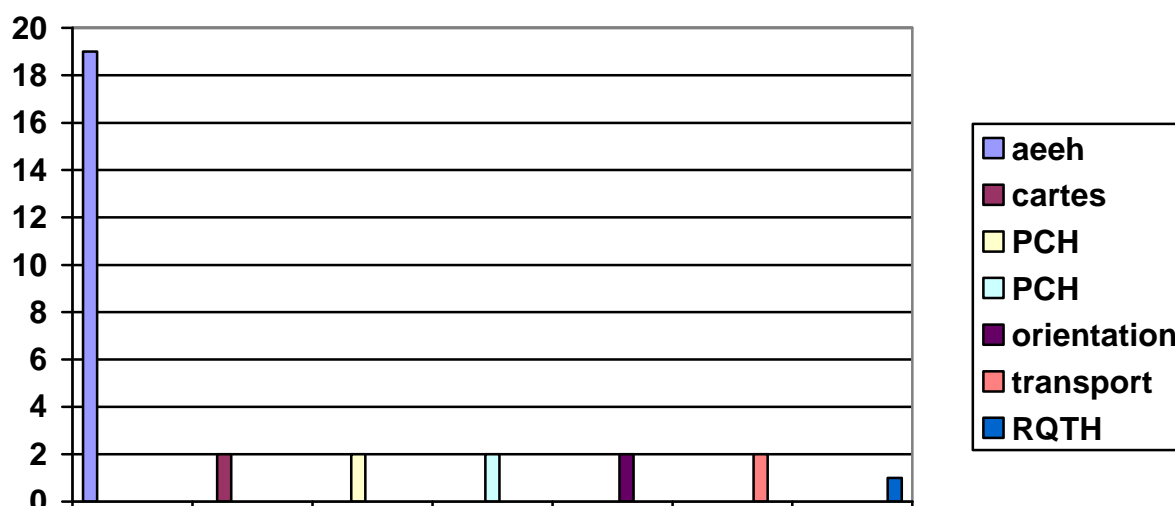
Ce souhait peut être noté par les parents dans la rubrique « Projet de Vie » du dossier MDPH.

Les référents de secteur étant alors informés de l'accompagnement du réseau pour ces familles, peuvent alors interpeller la Cellule de Coordination en cas de problème sur les dossiers.

Une première participation à une équipe pluridisciplinaire a eu lieu le 16 septembre 2010. L'accompagnement à une CDAPH avait été prévu le 09 décembre 2010.

La participation du Réseau et de la famille a été annulée devant l'hospitalisation en urgence en réanimation de l'enfant.

## Aide aux démarches auprès de la MDPH dans le département du Var



Dans le Var,

l'assistante sociale a accompagné 22 familles dans la formulation de 34 demandes auprès de la MDPH. Ces demandes ont été faites soit sur un même dossier soit ultérieurement.

Elles concernaient :

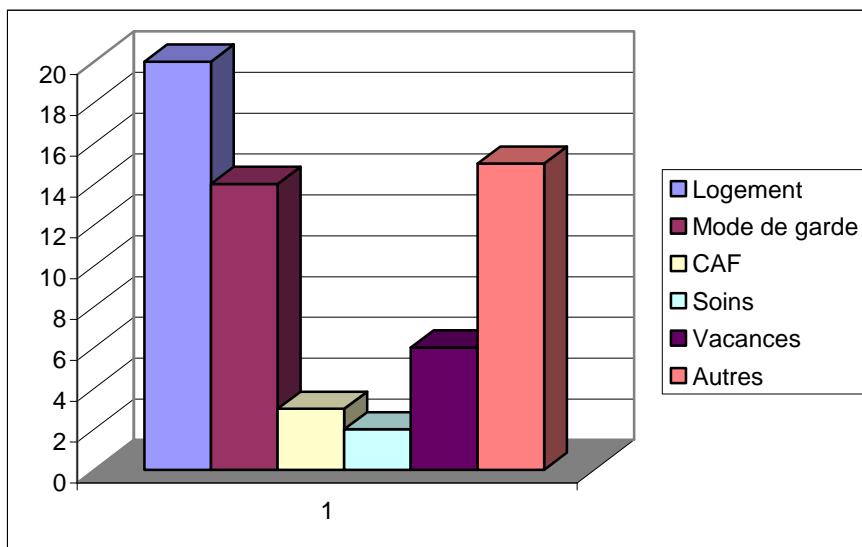
- 2 demandes d'orientation
- 2 demandes de PCH (une aide humaine, une aide technique)
- 2 demandes de cartes d'invalidité et de stationnement
- 2 demandes de transport scolaire
- 19 demandes d'AAEH
- 1 demande de reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH)

5 familles ont été accompagnées pour formuler des recours auprès de la MDPH :

- 4 recours concernaient l'AAEH ou un plan de compensation PCH : Une suite favorable a été donnée à la demande des familles pour trois de ces recours. Une famille a du faire appel au médiateur de la MDPH pour que son dossier soit réétudié, la demande a finalement été satisfaite mais après de longues démarches pour la famille.
- 2 recours concernaient l'attribution d'une AVS : Une suite favorable a été donnée à ces deux recours, attribution d'une AVS pour l'une des familles et l'augmentation des heures attribuées pour l'autre.

- **Autres aides administratives**

Aide aux autres démarches dans le département des Bouches du Rhône



Dans les Bouches-du-Rhône, 19 familles ont été accompagnées pour des démarches ne concernant pas la M.D.P.H.

- **T.I.S.F.**

La situation de 9 familles nécessitait l'intervention d'une aide à domicile (Technicienne d'Intervention Sociale et Familiale ou Auxiliaire de Vie Sociale) afin de soutenir les familles soit dans les actes du quotidien auprès de leur enfant présentant un handicap ou auprès de la fratrie, soit dans la mise en place d'une garde à domicile de leur enfant. Les familles ont été orientées vers des associations intervenant sur leur secteur. Dans 4 situations, une rencontre a eu lieu avec les professionnels de l'association afin d'accompagner les familles dans la mise en place de leur projet. Pour deux familles, un lien téléphonique a été fait avec l'association afin de finaliser le dossier de demande d'intervention (CAF). Enfin, pour deux familles une note sociale a été rédigée afin de faire le lien.

Une enfant du Réseau nécessitant des soins d'aspiration trachéale, la Cellule de Coordination a organisé la formation de la TISF déjà en place dans la famille avec l'aide de l'IFSI Saint Jacques (décernant un diplôme validant, permettant une « convention » légale à la pratique de ce geste).

La prise en charge financière de cette formation a été assurée grâce à un don d'un prestataire de service (SOS OXYGENE).

- **Séjour de vacances**

Trois familles ont été accompagnées dans la recherche et la mise en place de séjour de vacances ou de loisirs adaptés. Ainsi, une jeune fille a pu bénéficier d'un séjour de vacance au mois d'août et un jeune garçon a participé à un CLSH en intégration ainsi qu'à un stage de voile adapté.

- **Démarches CAF**

L'assistante de service social a été sollicité par trois familles concernant des démarches auprès de la CAF. Une famille a demandé de l'aide par rapport au versement interrompu de l'A.E.E.H, une famille souhaitait être informée concernant une demande d'allocation du libre choix de mode de garde et une famille a été accompagnée dans ces démarches concernant des aides financières pour les vacances.

- **Autres**

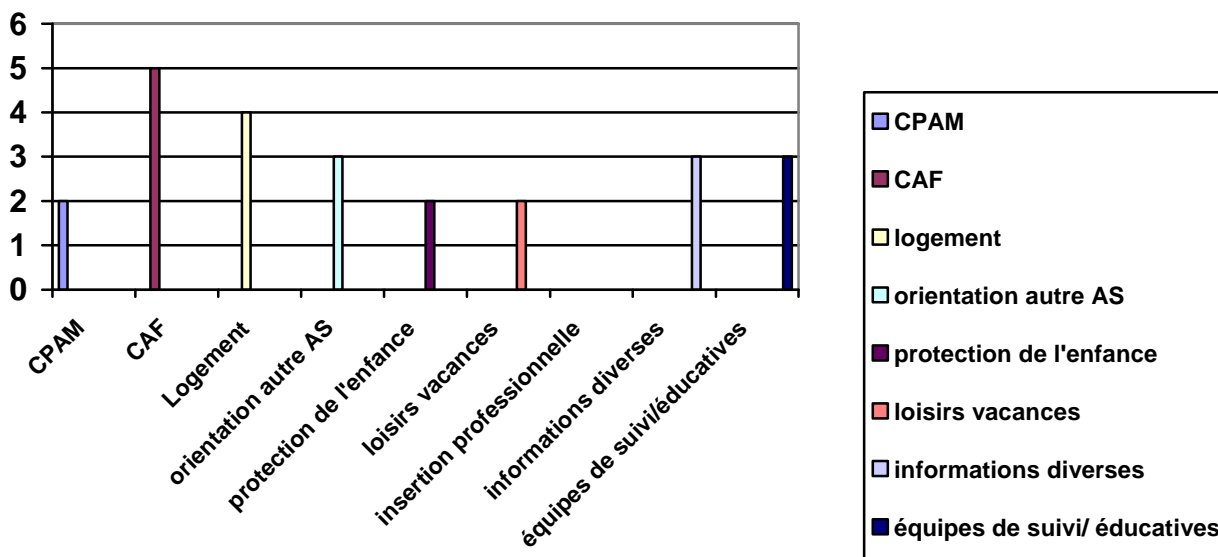
Deux familles ont été accompagnées dans leur recherche de mode de transport adapté et 4 dans leur recherche d'un établissement spécialisé pour leur enfant. Dans ce cadre, l'assistante de service social a accompagné deux familles lors de la visite d'un établissement (IME et EEAP).

Dans le cadre de la mise en place de soins à domicile, une famille a été soutenue dans les démarches d'obtention de la CMU et, par la suite, de recherche de mutuelle.

Enfin, sept familles ont sollicitées l'assistante de service social pour des demandes d'informations diverses : démarches auprès du Trésor public, demande d'aide technique, lien avec le lieu d'accueil de l'enfant... Une réponse directe a été apportée à trois familles et 4 ont été orienté vers un professionnel pouvant répondre à leur demande.

En plus, sur les 19 familles accompagnées, six ont été orientée vers une assistante de service social de la Maison Départemental de la Solidarité de leur secteur et trois vers un autre service social afin de les accompagnées dans leur demandes spécifiques (difficultés financières, dettes, logement, sécurité sociale...).

### Aide aux autres démarches dans le département du Var



### **L'assistante sociale a accompagné 13 familles dans des démarches administratives autres qu'en lien avec la MDPH et représentant 24 demandes.**

Ainsi, 2 familles ont été accompagnées dans leur recherche de transport adapté ou sanitaire.

L'assistante de service social est intervenue dans les démarches auprès de la CPAM pour 2 familles (une prise en charge hors protocole de soin et une pour les frais relatifs aux transports) ainsi que dans des démarches auprès de la CAF ; Pour 1 famille, elle est intervenue dans le cadre de sa demande d'AJPP, pour 3 familles dans les démarches concernant l'intervention d'une TISF et pour 1 famille ressortissante européenne pour une ouverture de droits aux prestations familiales dans le cadre de leur installation en France.

-Un relais vers une autre assistante sociale a été réalisé pour 3 familles. Le besoin d'un accompagnement social plus soutenu et axé sur des problématiques financières a motivé cette orientation. Une fiche de liaison sociale a été rédigée à chaque fois à l'attention du service social de secteur.

-Deux familles ont été accompagnées dans le cadre de la protection de l'enfance.

L'assistante de service social les accompagnées dans la formulation d'une demande d'intervention éducative en milieu familial après une évaluation de la situation.

Deux notes d' « informations préoccupantes » ont été transmises à l'inspectrice de l'Aide sociale à l'Enfance et le lien fait avec les services sociaux de secteur.

Pour une famille, la complexité de la situation a nécessité l'organisation d'une réunion de concertation. Pour cette famille, une évaluation ASE a été demandée et a abouti sur une mesure éducative et un accueil de l'enfant chez ses grands parents.

Pour l'autre famille, l'inspectrice ASE n'a pas donné suite à la demande d'intervention éducative. La famille sera accompagnée par l'assistante sociale de secteur qui devra évaluer la pertinence d'un signalement en fonction de l'évolution de la situation.

-L'assistante sociale a accompagné deux familles dans ses recherches de centre de loisir et de vacances adaptées et pour l'inscription dans un club de sport adapté.

- Une jeune fille a été accompagnée dans ses démarches d'insertion professionnelle en collaboration avec AVIE Cap Emploi. Ces démarches ont abouti sur une embauche dans la fonction publique territoriale en décembre 2010 et elle devrait être titularisée en milieu d'année 2011.

Trois familles ont été accompagnées dans l'accès à des informations diverses et des démarches ont été réalisées pour faire valoir leurs droits auprès des organismes concernés (informations sur l'accès au RSA, pole emploi, secteur associatif)

L'assistante sociale a participé aux équipes éducatives pour 3 familles

14 évaluations de situation sociale détaillées ont été rédigées dont :

Quatre concernant des démarches de logement, 5 fiches de liaison à destination des services sociaux de secteur et de l'Aide sociale à l'enfance. Quatre évaluations ont été transmises à l'assistante sociale de la MDPH et une auprès des services de la CPAM.

### **3. Intégration**

- **Structure petite enfance**

En 2010, dans les Bouches du Rhône, 7 enfants ont demandé l'aide du Réseau pour une socialisation en crèche.

Dans les Bouches du Rhône, un enfant est accueilli dans la crèche spécialisée du CREAI. La réunion de synthèse des libéraux est organisée à la crèche avec l'équipe en charge de l'enfant.

Pour un enfant, la crèche a pu se mettre simplement en place en expliquant que cet enfant n'avait ni de besoins, ni des risques spécifiques.

Un enfant a bénéficié d'un dispositif innovant avec un accueil à temps partiel en EEAP (pour les soins) et d'une scolarisation en crèche. C'était un enfant pour lequel le dispositif CAMSP était mis en échec par la maman avec une fréquentation très irrégulière.

L'évolution favorable de cet enfant devra amener la Cellule à repenser le dispositif en vue d'une scolarisation avec AVS et SESSAD.

Pour 2 autres enfants, la Cellule de Coordination du Réseau est intervenue avec l'accord de la famille et de l'équipe soignante pour un maintien en crèche une année supplémentaire.

Pour 2 enfants, la socialisation n'a pas été possible (un décès avant l'entrée en crèche, un enfant trop handicapé avec pathologie cardiaque et pulmonaire rendant la collectivité contre-indiquée).

En 2009, pour 7 enfants accueillis en structure de petite enfance la cellule de coordination avait soutenu cette intégration. En 2010, il n'y a pas eu de demandes de ce type par contre la cellule a accompagné le passage de la crèche à l'école.

- **Scolarité**

**Au 31 décembre 2010, situation des enfants inclus sur le plan de la scolarité.**

	<i>BDR</i>	<i>VAR</i>
<i>Enfants scolarisés en classe</i>	<i>29</i>	<i>28</i>
<i>Enfants bénéficiant d'une AVS</i>	<i>24</i>	<i>10</i>
<i>Enfants accueillis en CLIS</i>	<i>10</i>	<i>4</i>
<i>Enfants accueillis en ULIS</i>	<i>3</i>	<i>3</i>
<i>Enfants accueillis en lycée professionnel</i>	<i>2</i>	<i>0</i>
<i>Demande des familles que le réseau accompagne l'intégration</i>	<i>16</i>	<i>8</i>
<i>Nbre d'enfants pour lesquels le réseau a participé à l'équipe de suivi</i>	<i>12</i>	<i>6</i>
<i>Nbre de réunions auquel la cellule de coordination a participé</i>	<i>21</i>	<i>9</i>

Le partenariat avec l'Education Nationale s'est intensifié en 2010. (cf. chapitre sur les conventions).

La Cellule de coordination a participé à 21 réunions dans les écoles dans les Bouches du Rhône (contre 7 en 2009) Soit une augmentation de 200%.

Le chiffre de 9 réunions dans le Var est resté stable entre 2009 et 2010.

La Cellule de coordination peut en effet participer à plusieurs réunions pour un même enfant (1 à 5).

La plupart des demandes des familles de participation de la Cellule de Coordination aux équipes de suivi scolaires ont pu être satisfaites (12 familles satisfaites sur 16 familles ayant demandé un accompagnement pour les Bouches du Rhône et 6 sur 8 pour le Var).

Il s'agit d'une augmentation de 50% dans les Bouches du Rhône par rapport à 2009 (12 familles accompagnés en 2010 dans les Bouches du Rhône versus 6 familles en 2009, augmentation moindre dans le Var, 8 équipes de suivi contre 6 en 2009).

Il est à noter également certaines demandes d'aide de la part des familles concernant la scolarisation (mais qui ne concernent pas la participation aux équipes de suivi).

Il s'agit de demandes ponctuelles (problèmes d'AVS, affectation, dérogations, orientation SAPAD). Ces demandes font l'objet d'un contact direct avec l'Inspection Académique (IEN –ASH).

Ces demandes ont concerné 11 enfants.

La Cellule de Coordination a eu un rôle primordial à jouer dans les premières scolarisations ou en cas de scolarisation tardive (9 enfants dans les Bouches du Rhône et 2 dans le Var).

Ceux sont les 2 types d'aide qui demande le plus de disponibilité (jusqu'à 5 réunions sur l'école en un trimestre).

La Cellule de Coordination est également intervenue pour la participation à une classe verte d'un enfant (cf. « Convention »).

Un bilan d'ergothérapie pour optimiser l'installation de l'enfant et l'adaptation du poste scolaire a été réalisé 3 fois dans les Bouches du Rhône et 2 fois dans le Var.

Dans le var, 28 enfants sont scolarisés dans une classe avec un enseignant non spécialisé. 35 enfants en milieu ordinaire dont 10 bénéficient de l'aide d'une Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS).

Un enfant bénéficie d'une AVS personnel malgré son accueil en CLIS. 8 familles ont demandé à ce que la cellule de coordination participe aux réunions de suivis à l'école.

Deux enfants n'ont pas pu être accompagné (indisponibilité de la cellule de coordination).

Deux enfants ont fait leur première rentrée. La première scolarisation est importante et peut être inquiétante tant pour les parents que pour les enseignants, il est important de pouvoir travailler ce projet en amont.

#### ***4. Attente d'une place en structure ou en demande pour une orientation***

Cette « aide » a été détaillée dans la description initiale de la population des enfants du Réseau.

C'est une catégorie d'aide que nous avons créé au début des inclusions qui correspondait à l'aide que le Réseau pourrait apporter pour les enfants en attente de structure.

Or, nous nous sommes rendu compte finalement que peu d'enfants étaient réellement en attente d'Etablissements médico-sociaux.

En fait, souvent les demandes n'ont pas été faites (famille pas prête, pas de structure sur le territoire).

La Cellule de Coordination devra avec l'aide du cadre administratif repenser les catégories de type d'aide.

Des analyses plus précises et plus pertinentes des données peuvent avoir lieu maintenant (avec l'augmentation de la population des enfants du Réseau).

#### ***5. Aide technique, aménagement de domicile ou de véhicule***

Dans les Bouches du Rhône, les demandes d'aménagement des domiciles sont rares puisque la plupart des familles ne sont pas propriétaires de leur logement et sont souvent en attente de relogement.

Il y a eu en 2010, 3 demandes d'aide pour l'aménagement des salles de Bain et une dans les Alpes de Haute-Provence. Les dossiers de demandes de prise en charge financière à la MDPH se font avec un bilan d'ergothérapie (prestation dérogatoire), un devis, et si besoin l'accord des offices HLM.

Parfois, ce sont les offices HLM qui prennent en charge les travaux. Il y a également peu de demandes d'aménagement des véhicules car jusqu'à présent, les aides ne concernaient pas l'achat des véhicules mais uniquement les travaux d'aménagement.

La Cellule de Coordination a rencontré au Salon Autonomie en novembre 2010 des représentants du Groupe Ulysse (transports adaptés) qui présentaient des listes de véhicule d'occasion.

Ils prétendaient que les MDPH pouvaient participer à l'achat de ces véhicules d'occasion.

La Cellule de Coordination a sollicité Mme Aloï (Chef de service du pôle enfance à la MDPH 13) à ce sujet.

Mme Aloï a confirmé que la MDPH pouvait prendre en charge pour un véhicule d'occasion le surcout lié à l'aménagement du véhicule pour le transport d'un enfant en fauteuil roulant. Cette démarche pourrait actuellement intéresser 2 familles du Réseau (13 et 04).

Lors des visites à domicile, les coordinatrices peuvent se rendre compte de l'utilisation effective des appareillages.

L'installation de l'enfant dans le corset siège ou dans le verticalisateur peut s'avérer très compliquée et ce d'autant plus que l'enfant est lourd.

D'autre part, les gestes de la vie quotidienne deviennent plus fastidieux dans les appareillages (change, habillage, déshabillage).

Il a pu être proposé avec l'accord du MPR de modifier l'installation de l'enfant au détriment de la prévention orthopédique afin qu'elle soit fonctionnelle et qu'elle réponde aux besoins de l'enfant dans sa famille.

## 6. FAVORISER L'ACCES AUX SOINS

### Demandes de consultation médicale et solution proposée par la cellule de coordination du réseau en 2010.

	BDR			VAR		
	demandes	satisfaites	Autres solutions	demandes	satisfaites	Autres solutions
Neurochirurgien	1	0	La famille ne s'est pas présentée	0	0	
MPR	1	1		6	6	
Neuropédiatre	3	3		2	2	
Généraliste	0	0		1	1	
Pédopsychiatre	1	1		1	1	
Consultation pluridisciplinaire	5	5		2	2	
urgence	1	1		1	1	
Dentiste	3	3	Partenariat avec le réseau Handident	1	0	Partenariat avec le réseau Handident

En 2010, 9 enfants bénéficient de la consultation pluridisciplinaire polyhandicap de l'hôpital de la Timone enfant. L'enfant est en accueil en hôpital de jour et bénéficie selon ses besoins des consultations nécessaires (Neuropédiatre, pneumo pédiatre, rééducation fonctionnelle, orthopédie, diététicienne, algologie pédiatrique, ORL pédiatrique, odontologie,...).

L'enfant adressé vers les urgences avait une fracture pathologique de cheville liée à une mobilisation (ostéoporose).

#### -Les séjours de répit

Trois familles se sont adressées à la cellule de coordination du réseau pour des demandes de séjours de répit : deux dans le Var, une dans les Bouches du Rhône.

Dans le Var, une première demande est intervenue dans le cadre de l'installation de la famille dans le département. L'organisation des soins et la mise en place des rééducations étaient à organiser et l'accueil vers un EAAP de la région à prévoir. Dans l'attente et face à la difficulté pour la famille de gérer le quotidien, une demande de séjour de répit a été posée. Une première proposition d'accueil en hospitalisation à temps complet n'a pas été acceptée par la famille qui souhaitait éviter une séparation qu'elle jugeait trop brutale. Une solution familiale a été trouvée dans l'attente et quelques semaines plus tard un accueil en hôpital de jour a pu être proposé à la famille qui l'a accepté.

Une seconde demande dans le Var a été posée dans le cadre de l'arrêt brutal des soutiens familiaux qui existaient jusqu'alors. La mère, isolée et en grande détresse dans l'accompagnement de son enfant, nous a sollicité pour un accueil en urgence. Le séjour proposé en hospitalisation en CRF à temps complet pour une durée de deux mois et demi a permis à la famille, accompagnée par les services de l'aide sociale à l'enfance, de prévoir de nouvelles modalités d'accueil de l'enfant entre le domicile de sa mère et celui des grands parents ainsi que d'organiser un accompagnement visant à prévenir une nouvelle rupture.

Dans les Bouches du Rhône, un séjour de répit a été organisé pour une famille dont l'enfant réclamait une présence constante de ses parents jour et nuit. La famille a pu, durant les deux semaines de cet accueil, bénéficier de temps de repos qui ne lui étaient plus possible en présence de leur enfant.

## Type d'intervenants recherché et solution proposée par le réseau pour les demandes de recherche de libéraux en 2010.

	BDR			VAR		
	demandes	satisfaites	Autres solutions	demandes	satisfaites	Autres solutions
Kinésithérapeute	21	19	CAMSP pour les deux autres demandes	7	7	
Orthophoniste	1	1		7	6	La maman ne se rend plus aux séances
Ergothérapeute	13	13		6	6	
Psychomotricien	0	0		2	2	
Neuropsychologue	2	2				
Infirmier	11	11		2	2	
Psychologue	4	1	CAMSP pour les trois autres demandes	1	1	
Auxiliaire de vie	1	1		1	0	
Orthoptie				1	1	

Dans les Bouches du Rhône, 56 enfants ont demandé une aide pour trouver des libéraux. Le contexte socio-économique des familles augmente la difficulté pour trouver des libéraux.

A ces demandes s'ajoutent celles des enfants déjà inclus pour lesquels il faut trouver ou retrouver un professionnel de santé libéral.

L'investissement des professionnels est important selon la sévérité du handicap. De ce fait, il est difficilement envisageable de demander aux professionnels du réseau de suivre un grand nombre d'enfant avec un handicap sévère. Ce qui implique de rechercher très régulièrement de nouveaux professionnels.

Il reste difficile sur Marseille de trouver des **kinésithérapeutes** acceptant de prendre en charge les enfants polyhandicapés à domicile (pour la mobilisation et de la kinésithérapie respiratoire).

Concernant les **orthophonistes**, peu d'entre elles sont formés aux aides à la communication (pictogramme, synthèse vocale) ou aux troubles de la déglutition.

Pour **l'ergothérapie**, c'est une spécialité qui s'installe doucement dans le département. Pour l'instant, il n'y a pas d'école d'ergothérapie dans les Bouches du Rhône (plusieurs projets sont à l'étude). Il n'y a donc pas de formation continue, bien que les ergothérapeutes libéraux soient en train de se regrouper sur des groupes de travail et des mutualisations de pratiques. La qualité des prises en charge en ergothérapie libérale chez les enfants reste aléatoire. La longueur de l'instruction des dossiers par la MDPH reste un frein pour les prises en charge. La constitution des dossiers pour les demandes de prise en charge financière à la MDPH des soins en ergothérapie passe par la prescription d'un médecin hospitalier, puis grâce aux prestations dérogatoires, le Réseau organise avec les libéraux un bilan et un devis pour les séances à venir.

La MDPH demande actuellement aux familles de fournir la preuve que cette prise en charge ne peut avoir lieu dans une structure de soins. Les parents doivent aller demander au CAMSP ou au CMP de leur secteur, une attestation de non-possibilité de prise en charge en ergothérapie. Or pour les Bouches du Rhône, il n'y a aucun ergothérapeute en poste dans aucun CMP, ni dans aucun CAMSP (excepté celui d'Aix en Provence).

Dans les bouches du Rhône, sur 13 bilans d'ergothérapie, 7 enfants sont toujours en attente de l'accord de la MDPH pour le financement. 3 enfants n'ont bénéficié que de bilan sans demande de séances (pour des conseils d'installation). Et seulement 3 enfants ont une prise en charge effective.

Il n'y a pas eu de nouvelles demandes de prise en charge en **psychomotricité** cette année sur les Bouches du Rhône (mais c'est une spécialité qui fait peu de prise en charge à domicile, donc peu adapté aux enfants polyhandicapés à domicile).

La mise en place de **soins infirmiers** a été facilitée à Marseille par la collaboration fréquente avec le Groupe UTIL (Unité Technique d'Infirmiers Libéraux) qui coordonne la répartition des équipes infirmières sur les secteurs de Marseille et assure des soins de qualité aux enfants.

Dans les Bouches du Rhône, les demandes de **soutien psychologique** ont été réorientés vers les CAMSP (soutien des parents ou des fratries). Une seule famille a été ré-adressée en libéral. L'adhésion récente au Réseau d'une psychologue libérale ayant l'expérience de la prise en charge de l'enfant polyhandicapé et de sa famille et acceptant de travailler au domicile des enfants ouvre une nouvelle piste de recherche pour la Cellule de Coordination. Cette aide psychologique sera plus facile à proposer aux familles si la Cellule se sait en capacité de satisfaire les demandes.

La recherche d'une prise en charge en **orthoptie** n'a concerné qu'une enfant du Var (prise en charge effective dans les Alpes de Haute Provence).

Dans le var, quant à la recherche de professionnels libéraux, la Cellule de coordination se heurte à des contraintes géographiques, le territoire du var étant étendu et la répartition des libéraux n'étant pas homogène. 9 familles incluses en 2010 avaient cette demande lors de l'inclusion. Ces demandes ont pu être satisfaites comme celles des enfants déjà inclus.

Le contexte socio-économique du Var est différent de celui des Bouches du Rhône.

Les parents du Var sont moins en difficultés pour trouver des libéraux.

D'autre part, l'existence d'une association de libéraux SAPSEREP antérieure à la création du Réseau a favorisé la connaissance mutuelle des différents libéraux, qui ayant l'habitude de travailler en partenariat, s'adressent mutuellement les enfants.

### ***Demande dans les autres territoires***

Dans les 2 autres départements (Vaucluse et Alpes de Haute Provence), il est difficile d'interpréter les demandes compte tenu du faible nombre d'enfant actuel.

L'aide administrative demeure au 1er plan.

## 2. Autres activités en lien avec les patients (orientations, conseils, actions ponctuelles...):

A détailler : contenu de l'activité, moyens mis en œuvre, résultats obtenus...

### Enfants non inclus dans le réseau Handimomes en 2010.

Date	Dpt d'origine de l'enfant	Pathologie	Age	Adressé par	Motif de la non- inclusion	Réponse apportée
Janvier 2010	13	Trisomie 21	?	orthophoniste	Ne remplit pas les critères d'inclusion (pathologie)	
Janvier 2010	13	IMC	6 ans	MPR	Aide ponctuelle (pb AVS)	Lien fait avec IA Pb résolu
Janvier 2010	Villeneuve les Avignon	Retard de développement	10 ans	Association Soliane	Ne remplit pas les critères d'inclusion (pathologie, zone géographique)	Lien fait avec la maman et l'équipe éducative en vue d'une orientation IME
Janvier 2010	83 – Toulon ouest	Handicap mental	1996	MDPH	Ne remplit pas les critères d'inclusion (pathologie)	Demande d'inclusion par rapport a un problème administratif Réorientation vers l'assistante sociale du CMP qui suit l'enfant.
Février 2010	83	Déficience Intellectuelle	2002	Association parents Café d'Emma	Ne remplit pas les critères d'inclusion (pathologie)	Donner coordonnées de l'enseignant référent à la maman
Février 2010	05	Troubles d'apprentissage	12 ans	parents	Ne remplit pas les critères d'inclusion (pathologie)	Réorienter vers resodys pour conseils de prise en charge
Mars 2010	13 – saint Zachary	Troubles d'apprentissage	2004	Association parents Soliane	Ne remplit pas les critères d'inclusion (pathologie)	Coordonnées des ergothérapeutes libéraux du secteur et coordonnées données de RESODYS
Avril 2010	83 La Seyne Sur mer	Handicap moteur	?	Association parents APF	La famille n'a pas de besoin	Envoi de la plaquette
Avril 2010	13 Vitrolles	Myopathie	?	Pneuropédiatre	Ne remplit pas les critères d'inclusion (pathologie)	Lien avec le service de Neuropédiatre de la Timone
Avril 2010	83- La Valette	Syndrome de Willy Prader	2006	Association parents APF	Ne remplit pas les critères d'inclusion (pathologie)	Réorienter vers la MDPH
Mai 2010	84	polyhandicap		Neuropédiatre	Ne remplit pas les critères d'inclusion (zone géographique)	Pas de besoin car admis en établissement EEAP
Juin 2010	13	polyhandicap	?	Neuropédiatre	Pris en EEAP	Lien fait avec le médecin adresseur
Juin 2010	13	polyhandicap	2002	orthophoniste	Aide ponctuelle avant déménagement	Lien fait avec la MDPH
Juin 2010	84	Handicap moteur	?	MPR	Ne remplit pas les critères d'inclusion (zone géographique)	Solution trouvée avec MDPH 84
Juin 2010	05	polyhandicap	?	MPR	Ne remplit pas les critères d'inclusion (zone géographique)	Aide ponctuelle conseils Pb de scolarisation
Juin 2010	Gard	IMC	?	orthopédiste	Ne remplit pas les critères d'inclusion (zone géographique)	Conseils téléphoniques à la maman

Date	Dpt	Pathologie	Age	Adressé par	Motif de la non- inclusion	Réponse apportée
Juillet2010	04 Montclar	polyhandicap	2000	Médecin MPR	Ne remplit pas les critères au niveau géographique	Informe la maman de la procédure de recours avec appel au médiateur de la république
Juillet 2010	13	Maladie de crohn	16 ans	AS de l'ASE	Ne remplit pas les critères d'inclusion (pathologie)	Conseils pour dossier MDPH
Aout 2010	13 Miramas	Hyperactivité, précocité intellectuelle	1996	Famille	Ne remplit pas les critères d'inclusion (pathologie)	Réorienté vers Parcours 13 pour l'aide à la rédaction du projet de vie.
Aout 2010	13 Miramas	précocité intellectuelle	1996	Famille	Ne remplit pas les critères d'inclusion (pathologie)	Réorienté vers Parcours 13 pour l'aide à la rédaction du projet de vie.
Aout 2010	13 Vitrolles	Séquelles de pathologie cardiaque	2008	Pneumopédiatre	Suivi CAMSP	Lien avec Le CAMSP de Marignane : les besoins en terme de socialisation et administratifs pourront être satisfaits
Septembre 2010	26 Valence	polyhandicap		Pneumopédiatre	Ne remplit pas les critères au niveau géographique	
Septembre 2010	05	polyhandicap	?	Neuropédiatre	Ne remplit pas les critères d'inclusion (zone géographique)	Recherche EEAP de proximité
Septembre 2010	83 Toulon	Handicap moteur	2007	Autre famille inclus dans le réseau	Suivi CAMSP	Enfant déjà suivi par le CAMSP de Toulon, lien avec assistante sociale
Octobre 2010	13	polyhandicap	2010	famille	Suivi CAMPS	Plaquette laissée à la famille
Octobre 2010	13	Agénésie tibiale	?	Médecin scolaire	Hospitalisé à pomponiana	Lien fait avec le Dr Heurley
Octobre 2010	13 Aix en pce	Handicap moteur	2006	MPR	Suivi CAMSP	Lien équipe CAMSP ne souhaite pas que le réseau intervienne
Octobre 2010	84 – Orange	Handicap moteur	?	Neuropédiatrie	en attente SESSAD	Orientation vers le SESSAD. La maman rappellera si un problème.
Octobre 2010	06 Nice	Diplégie spastique	1996	Parents	Ne remplit pas les critères au niveau géographique	Réorienter vers un médecin MPR sur Nice.
Octobre 2010	13	polyhandicap		MPR	Suivi CAMSP	Lien fait avec la maman et le Camsp pas de besoin en attente EEAP
Octobre 2010	83 La valette	Syndrome de Willy Prader	2010	Kinésithérapeute	Ne remplit pas les critères d'inclusion (pathologie)	Réorientation vers le CAMSP de Toulon et as MDPH
Novembre 2010	13 – ALLAUCH	Asthme	2009	famille	Ne remplit pas les critères d'inclusion (pathologie)	Réorienter vers As de l'hôpital et informe sur ses droits.
Décembre 2010	83 Hyères	Syndrome Angelman	?	Assitante sociale MDPH	Ne remplit pas les critères d'inclusion (pathologie)	Lien fait avec MDPH et rappel des critères d'inclusion
Décembre 2010	13	Pathologie neuromusculaire		Médecin scolaire	Ne remplit pas les critères d'inclusion (pathologique)	lien fait Pr Chabrol
Décembre 2010	13	Pathologie neuromusculaire		Médecin scolaire	Ne remplit pas les critères d'inclusion (pathologie)	Lien fait Pr Chabrol
Décembre 2010	13	Troubles des apprentissages		famille	Ne remplit pas les critères d'inclusion (pathologie)	Lien fait avec les lavandes

La plupart des enfants qui n'ont pas été inclus, n'ont pas été rencontrés.

Les coordinatrices évaluent les critères d'inclusion en termes de pathologie et de zone géographique avec les parents des enfants ou les professionnels adresseurs.

En cas de non inclusion, les coordinatrices cherchent à réorienter ces enfants vers un dispositif adéquat et à faire le lien si nécessaire.

Les coordinatrices ne rencontrent pas les familles si les critères d'inclusion ne sont pas valides pour ne pas donner de faux espoirs aux familles et pour concentrer le temps de travail des coordinatrices sur les enfants à inclure. (% des enfants non inclus non rencontrés).

Quelques enfants ont été rencontrés et non inclus car lors de la rencontre d'inclusion, les familles et les coordinatrices se sont rendues compte :

- soit qu'il n'y avait pas besoin du réseau,
- soit que le réseau ne pouvant pas répondre aux besoins exprimés,
- soit que la situation (pathologie) ne relevant pas au réseau,
- soit après avoir fait un lien avec les équipes prenant en charge l'enfant, l'inclusion ne s'avérait pas être nécessaire et risquait de compliquer le travail des équipes déjà en place.

## B/ Actions transversales réalisées par le réseau :

Transmettre le bilan quantitatif et qualitatif des actions transversales réalisées en 2010, c'est-à-dire des actions qui ne concernent pas directement le parcours du patient (exemple : formations, communication, actions d'évaluation interne et externe...), en précisant :

- le contenu de chaque action,
- le calendrier de réalisation,
- les moyens mis en œuvre,
- les résultats obtenus.

Action	Calendrier	Moyens	Résultats
<b>Structuration et fonctionnement du Réseau</b>			
Assemblée Générale 2010 du Réseau	16/03/2010	Elections lors de l'assemblée générale	2 postes pourvus
Réunions avec la cellule d'évaluation des Réseaux de Santé de l'AP-HM	Réunions avec le Dr Chanus, Mme Gentilhomme et DR Mendizabal Dates : - 22 mars 2010 - juin 2010 (Mme Mornet) - 05 octobre 2010	Réunions à la demande	Protocole d'évaluation des parents  Questionnaires
Comités de Pilotage du Réseau	16 Mars 2010	6 <sup>ème</sup> comité	Compte-rendu du Comité de Pilotage
	29 juin 2010	7 <sup>ème</sup> Comité	Compte-rendu du Comité de Pilotage
	09 novembre 2010	8 <sup>ème</sup> Comité	Compte-rendu du Comité de Pilotage
Comités Scientifique du Réseau	16 Mars 2010	4 <sup>ème</sup> Comité	Compte-rendu du Comité Scientifique
	29 juin 2010	5 <sup>ème</sup> Comité	Compte-rendu du Comité Scientifique
	09 novembre 2010	7 <sup>ème</sup> Comité	Compte-rendu du Comité Scientifique
Rencontre avec les tutelles	04 novembre 2010	Rencontre avec Géraldine Tonnaire et M MARI	Travail sur les indicateurs du Réseau
	07 décembre 2010	Rencontre avec Géraldine Tonnaire	

Action		Calendrier	Moyens	Résultats
<b>Partenariat</b>		<b>Conventionnel</b>		
MDPH	MDPH 13	26 mars 2010  16 novembre 2010  08 décembre 2010	Rencontre Mme NGUYEN – Dr AUMERAS -Mme ALOI  Rencontre avec le Dr Cayol, Médecin pédiatre coordinatrice du pôle enfance MDPH  Rencontre avec les référents de secteurs	Projet de Convention  Réflexions sur les soins pris en compte dans l'AEEH.
	MDPH 83	01 avril 2010  25 juin 2010	MDPH 83 – L'équipe de la MDPH  Rencontre avec Mme SARANO	Présentation du Réseau  Projet de convention
Education Nationale 13		30 mars 2010  16 décembre 2010  21 décembre 2010	rencontre information référent de scolarité + IEN ASH  La Grotte Rolland (Ecole spécialisée)  Rencontre IA – Mr Bénéfice	Convention de stage
CRP de la Rose		13 juillet 2010  16 novembre 2010  14 décembre 2010	Rencontre avec le CRP de la Rose (avec l'Education Nationale)  Rencontre à la MDPH avec Mme Aloï, responsable du pôle enfance, Mme Borni, responsable SESSAD Côtes Bleues, Mr Azais, IEN ASH, le CRP de la Rose et la Cellule de coordination du Réseau (Dr Chanus, Mme Gentilhomme, les Assistantes sociales, Melle Joughannet et Mme Le Mahec  CRP de la Rose et INFA	Définition du projet de partenariat  Réunion de travail autour de la question de l'AH dans le cadre du projet d'accueil séquentiel.  Projet de partenariat pour l'aide humaine.

Action	Calendrier	Moyens	Résultats
<b>Partenariat</b>	<b>Opérationnel</b>		
Éducation Nationale 83	5 juillet 2010	Rencontre Inspection Académie du 83 – Dr Bauer Médecin Conseiller	Journée d'Information.
	30 septembre 2010	Rencontre avec les médecins scolaires du Var	
	09 novembre 2010	IEN ASH du Var	
I.R.TS	25 mai 2010	Rencontre Formatrice IRTS (formation des AMP)	
Rencontre Associations - APF	25 mars 2010	APF la garde	
	25 mai 2010	APF Collectif Inter associatif	
	27 août 2010	APF Mme Martinez	
Présentation Externe	20 septembre 2010	UTS Six-Fours	
Partenariat InterParcours 13	20 janvier 2010	Réunion Groupe Enfance	Partenariat InterParcours
	10 février 2010		
	10 mars 2010		
	02 juin 2010		
	29 septembre 2010		
	24 novembre 2010	CRP de la Rose et InterParcours	
Comité Inter associatif	06 septembre 2010	Comité inter associatif	
Prestataires de Service Et revendeur de matériel	03 Mai 2010	IMOP	
	09 décembre 2010	Rencontre avec IMOP (fournisseur de matériel médical)	
	22 mars 2010	Rencontre avec SOS OXYGENE	
	04 mai 2010	LVL	
	06 octobre 2010	Homeperf	
	23 novembre 2010	Rencontre ARCADE	

Action	Calendrier	Moyens	Résultats
<b>Action de Formation</b>			
Présentations « externes » du Réseau	01 Mars 2010	Journée InterCamsp Salon de Provence	Rencontre des CAMSP (Hôpital Nord, Salon, Aix en Provence, Martigues, Saint-Raphaël, Avignon).
	15 avril 2010	Cours au DU Polyhandicap organisé par le Pr Chabrol et la Faculté de Médecine de Marseille	Présentation du Réseau
Organisation de formations destinées aux professionnels adhérents au Réseau	04 février 2010	Partage d'expériences : « Jeune enfant handicapé à domicile : Comment penser l'aide humaine ? »	42 participants
	30 Mars 2010	Enseignants Référents	40 participants
	27 Mai 2010	« Sphère ORL et Polyhandicap : Quelles pratiques ? »	70 participants
	16 septembre 2010	« Traitement chirurgical de la spasticité »	47 participants
	08 novembre 2010	Cours IFSI	60 participants
Organisation de formations destinées aux parents d'enfants inclus dans le réseau	Les parents sont invités à toutes les formations organisées		
Participation événements extérieurs	16 avril 2010	Journée Espace Ethique « Qu'est ce qu'accompagner »	
	06 mai 2010	Participation journée « Roms, scolarité, précarité »	
	23 avril 2010	Autonomic	
	14 octobre 2010	Participation à SOFMER 2010	
	02 décembre 2010	Salon Autonomic (Nice)	

Action	Calendrier	Moyens	Résultats
<b>Action Information – Communication de la structure promotrice</b>			
Présentations « externes » du Réseau aux Professionnels de santé	02 Mars 2010	Rencontre infirmières 6ème – Timone Enfants Service de Neuropédiatrie	Présentation du Réseau
	02 Avril 2010	Rencontre Dr Stremler	Présentation du Réseau
	28 juin 2010	Hôpital Aubagne – Service de Pédiatrie	Présentation du Réseau
	19 novembre 2010	Mme Marion (Kinésithérapeute Libérale) – Six Fours	Présentation du Réseau
Rencontre avec les autres Réseaux	27 janvier 2010	RESAL	
	05 février 2010	R4P	
	23 avril 2010	Participation Journée de Formation RESODYD	
	27 Mai 2010	Handident	
Rencontre avec les Associations	12 janvier 2010	Rencontre avec Mme MATTIO - CORYDIS	
	06 Juin 2010	Rencontre association « La grande Famille »	
	10 juin 2010	Réunion Délégation jeunesse et sport – Présentation du « Service Civile »	
	9 juillet 2010	Rencontre « UNISCITE »	
	06 septembre 2010	Réunion APF	
<b>Rencontre avec les Structures Médico-sociales et autres structures</b>			
<b>CAMSP 13</b>	28 Mai 2010	Rencontre Pouponnière de Bandol + CAMSP Aubagne	
	25 juin 2010	Rencontre CAMSP St Louis	
	25 juin 2010	Rencontre CAMSP Auditif Timone.	
	07 octobre 2010	Rencontre CAMSP St Louis	
	18 octobre 2010	Rencontre CAMSP Timone	
	09 novembre 2010	Rencontre CAMSP d'Aix	
<b>SESSAD 13</b>	22 avril 2010	Rencontre avec la directrice du SESSAD les Côtes Bleues	
	16 novembre 2010	Rencontre SESSAD Saint-Thys	

<b>EEAP 13</b>	02 février 2010	Rencontre avec l'équipe des Calanques	
	02 Mars 2010	Rencontre EEAP les calanques + SESSAD Côtes Bleues	
	11 mai 2010	Rencontre avec l'EEAP le Calanques	
	21 septembre 2010	Rencontre avec l'EEAP Belcodène	
	18 octobre 2010	Rencontre avec l'EEAP le Calanques	
<b>EEAP 83</b>	30 Avril 2010	Rencontre avec les Myosotis	
	04 novembre 2010	Rencontre avec les Myosotis	
	18 novembre 2010	Rencontre avec les Myosotis	
Rencontre SAVS (APF)	30/03/2010	Réunion Assistantes Sociales à la MDS du littoral	
Rencontre UEROS	09 décembre 2010	Rencontre avec l'équipe de l'UEROS	Participation à la formation du 03 février 2011
<b>Déploiement des outils du réseau</b>			
Tableaux de Bord	Année 2010	Mise à jour de : - Suivi d'inclusion - Tableau d'accompagnement par enfant	
Listing des Professionnels adhérents	Année 2010	Mise à jour	
Dossier Partagé	Année 2010	Entretien avec R4P	

## C) Tableau de bord

Le cas échéant, joindre votre propre tableau de bord.

### 1- TABLEAU DE BORD QUANTITATIF :

Structuration et Fonctionnement du réseau					
Objectifs d'évaluation	Année N	Indicateurs	Résultats	Modalités de recueil / Source	Commentaire
Structuration et Fonctionnement du Comité de Pilotage	2010	Nombre de réunions réalisées	Trois: ➤ 16/03/2010 ➤ 29/06/2010 ➤ 09/11/2010	Feuille d'émargement Compte rendu du Copil	Effectif Les réunions ont eu lieu en alternance entre Marseille et Hyères
		Nbre de personnes présentes aux Copils	➤ 16/03/2010 : 11 ➤ 29/06/2010 : 12 ➤ 09/11/2010 : 13	Feuille d'émargement Compte rendu	Effectif
		Taux de participation aux Copils	➤ 16/03/2010 : 45.8% ➤ 29/06/2010 : 50% ➤ 09/11/2010 : 54.1%	➤ Feuille d'émargement ➤ Compte	Commentaire : les membres du CoSc. sont invités au COPIL
		taux de comptes rendus de Copils diffusés	➤ 16/03/2010 : 100% ➤ 29/06/2010 : 100% ➤ 09/11/2010 : 100%	Compte-rendu des Copils	Le Compte-rendu du Copil a été aussi envoyé aux membres du CoSc.
		Nbre de personne invitées au COPIL présentes	➤ 16/03/2010 : 22/37 ➤ 29/06/2010 : 19/38 ➤ 09/11/2010 : 17/38	Feuille d'émargement Compte rendu	
		<b>Nbre total de personnes présentes</b>	➤ <b>58 personnes sur les 3 comités</b>		
Structuration du Comité Scientifique	2010	Nombre de réunions réalisées	Trois: ➤ 16/03/2010 ➤ 29/06/2010 ➤ 09/11/2010		Dates communes au comité de pilotage. Les réunions ont eu lieu à la Timone/Marseille
		Nbre de personnes présentes au CoSc	➤ 16/03/2010 : 11 ➤ 29/06/2010 : 7 ➤ 09/11/2010 : 4	➤ Feuille d'émargement ➤ Compte	effectif
		Taux de participation aux CoSc	➤ 16/03/2010 : 78% ➤ 29/06/2010 : 46.7% ➤ 09/11/2010 : 26.7%	➤ Feuille d'émargement ➤ Compte	
		Taux de comptes rendus diffusés	➤ 16/03/2010 : 100% ➤ 29/06/2010 : 100% ➤ 09/11/2010 : 100%	Compte-rendu des CoSc	oui
		Nbre de personne invitées au CoSc présentes	➤ 16/03/2010 : 22/37 ➤ 29/06/2010 : 19/38 ➤ 09/11/2010 : 17/38	Feuille d'émargement Compte rendu	
		<b>Nbre total de personnes présentes</b>	➤ <b>58 personnes sur les 3 comités</b>	Feuille d'émargement Compte rendu du CoSc	

Assemblée générale	2010	Nbre d'assemblée générale	1 assemblée	Feuille d'émargement Compte rendu de l'assemblée générale	Assemblée du 03 avril 08 assemblée constitutive
		Nb d'adhérents professionnel invité	➤ 141		
		Nb d'adhérents professionnel présents	➤ 25		
		taux de participation	➤ 17.8%		
		Nb d'adhérents « famille » invités	➤ 77		Beaucoup de famille se sont excusées. La date en fin d'année scolaire n'a pas été un choix judicieux.
		Nb d'adhérents « famille » présents	➤ 8		
		Taux de participation « famille »	➤ 10.4%		
		taux de participation globale	➤ 15%		
Fonctionnement du réseau (tableau des effectifs du réseau)	2010	Nbre total de salariés du réseau dont coordonnateur(s), praticien(s), Secrétaire	<p><b>Du 01/01 au 01/02/2010 : 5 p</b> 2 coordonnateurs à 0,5 ETP 2 assistantes sociales à 0,20 ETP 1 secrétaire à 1 ETP</p> <p><b>Du 01/02 au 19/04/2010 : 5 p</b> 1 coordonnateur à 1 ETP 1 coordonnateur à 0,5 ETP 2 assistantes sociales à 0,20 ETP 1 secrétaire à 1 ETP</p> <p><b>Du 19/04 au 12/11/2010 : 5 p</b> 1 coordonnateur à 1 ETP 1 coordonnateur à 0,5 ETP 1 coordonnateur Admin. A 0.5 ETP 2 assistantes sociales à 0,20 ETP 1 secrétaire à 1 ETP</p> <p><b>Du 12/11 au 31/12/2010 : 5 p</b> 1 coordonnateur à 1 ETP 1 coordonnateur à 0,5 ETP 2 assistantes sociales à 0,20 ETP 1 secrétaire à 1 ETP</p>	Déclaration annuelle – Salaire et rapport commissariat aux comptes	
		Nbre total de bénévoles travaillant pour le réseau dont membres gestionnaires du réseau, Usagers, Professionnels de santé	<p>Oui :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Professionnel de santé : 25</li> <li>➤ Gestionnaire du réseau : 7</li> <li>➤ Usagers : 3</li> <li>➤ Autres : 4</li> </ul>		
<b>INTEGRATION DES PROFESSIONNELS DANS LE RESEAU</b>					
		Nbre de professionnels ayant signé la charte et/ou la convention du réseau	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Chartes signées : 22</li> <li>➤ Conventions signées 21 en 2010 sur un total de 24</li> </ul>	Charte et convention signées disponibles au	

		Nbre de professionnels ayant signé un engagement	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Kinésithérapeutes : 7 libéraux</li> <li>✓ Pédiatre : 1 en EMS</li> <li>✓ MPR : 1 en EMS</li> <li>✓ Ergothérapeute : 3 libéraux</li> <li>✓ Psychomotricien : 1 libéral</li> <li>✓ Orthophoniste : 2 libéraux</li> <li>✓ Orthoptiste : 1</li> <li>✓ IDE : 2 libéraux + 2 en EMS</li> <li>✓ Neuropsychologues : 1 en hospitalier + 1 ^partenaire</li> <li>✓ Cadre intermédiaire : 2 en EMS</li> </ul>	Statistiques du réseau	
		Nbre de professionnels ayant quitté le réseau (taux de fuite)	Aucun		
Engagement contractuel des associations, établissements sanitaires et médico-sociaux et autres	2010	Nbre total de conventions partenariat	4 conventions : <ul style="list-style-type: none"> <li>➤ MDPH 83</li> <li>➤ MDPH 13</li> <li>➤ CRP de la Rose</li> <li>➤ IFSI TOULON</li> </ul>	➤ Convention signées disponibles au réseau	
		Nbre d'associations adhérentes	1 : APF	➤ Données d'activité du réseau	
		Nbre d'associations actives	1 : APF		
		Nbre d'établissements sanitaires et médico-sociaux actifs	44	➤ Données d'activité du réseau	
Participation des professionnels de santé à la vie de la structure promotrice (pour l'élaboration de référentiels ou tout autre objectif)	2010	Nbre de groupes de travail constitués au sein de la structure promotrice	Aucun	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Feuilles d'épargne</li> <li>➤ Compte rendu des groupes de travail</li> </ul>	
		Nbre de participants à chaque groupe de travail	/		
		Taux de participation à chaque groupe de travail	/		
Satisfaction des professionnels	2010	Nbre de professionnels ayant fait l'objet d'une enquête de satisfaction quelle que soit sa forme	25 + 26+ 46 + 32 : 129 (sur les 4 formations)	✓ Fiche de suivi remis au professionnel avant	Non existant avant la mise en place des dossiers partagés
		Nb de plaintes et réclamations des professionnels reçues par le réseau	Aucune	✓ Registre de plaintes du réseau	Le registre sera mis en place sous la forme d'un cahier à la première plainte reçue par le réseau
<b>IMPPLICATION DES PROFESSIONNELS DANS LA PRISE EN CHARGE DES PATIENTS</b>					

Participation des personnels de santé aux inclusions	2010	Nbre de personnels de santé participant aux inclusions (globalement et par catégories professionnelles)	Aucun	- Dossier patient - Base de données du réseau	Dans le dossier patient, il existe une fiche par rééducateur autour de l'enfant. Le professionnel de santé remplit cette fiche et la remet aux parents pour le classeur propriété du patient
Couverture du réseau	2010	Nbre établissements visités dans le cadre d'une campagne de dépistage ou de coopération	4 CAMSP 3 EEAP 1 CRP 2 SESSAD	Collecte des données par le médecin coordinateur à partir : - des actions de dépistage en institution - du dossier patient centralisé	
<b>ADEQUATION DU PROJET AUX OBJECTIFS DE PRISE EN CHARGE DU RESEAU</b>					
Demande d'inclusion	2010	Nbre de demande d'inclusion dans le réseau	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ janv.-10 10</li> <li>➤ févr.-10 7</li> <li>➤ mars-10 10</li> <li>➤ avr-10 10</li> <li>➤ mai-10 14</li> <li>➤ juin-10 12</li> <li>➤ juil.-10 14</li> <li>➤ août-10 5</li> <li>➤ sept-10 10</li> <li>➤ oct.-10 16</li> <li>➤ nov.-10 7</li> <li>➤ déc.-10 8</li> </ul>		
Inclusion dans le réseau	2010	Nbre moyen d'inclusion par praticien (inclusion par coordonnateur et par département)	Dans les Bouches du Rhône : 30 par Mme Gentilhomme et 54 par le Dr Chanus Dans le Var : 54 par Mme Gentilhomme et 2 par le Dr Chanus	Exploitation analytique de l'activité à partir : - du dossier patient - des données communiquées par le réseau	
		Courbe d'inclusion dans le réseau	Cf. : Courbe des inclusions (Première partie)		
File active du réseau	2010	(Nbre de patients inclus dans le réseau par mois moins Nbre de patients sortis) + File active du mois précédent	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ janv.-10 83</li> <li>➤ févr.-10 88</li> <li>➤ mars-10 97</li> <li>➤ avr-10 96</li> <li>➤ mai-10 108</li> <li>➤ juin-10 112</li> <li>➤ juil.-10 122</li> <li>➤ août-10 124</li> <li>➤ sept-10 131</li> <li>➤ oct.-10 136</li> <li>➤ nov.-10 141</li> <li>➤ déc.-10 143</li> </ul>	Collecte des données par le médecin coordonnateur à partir : - des fiches d'inclusion - de la base de données du réseau - des informations fournies à la cellule de coordination	

		Nbre de nouveaux patients inclus par mois	➤ janv.-10 6 ➤ févr.-10 5 ➤ mars-10 9 ➤ avr-10 7 ➤ mai-10 13 ➤ juin-10 7 ➤ juil.-10 12 ➤ août-10 2 ➤ sept-10 7 ➤ oct.-10 9 ➤ nov.-10 6 ➤ déc.-10 4		
		Nbre de patients volontairement sortis du réseau par mois	21 sorties ➤ janv.-10 0 ➤ févr.-10 0 ➤ mars-10 0 ➤ avr-10 8 ➤ mai-10 1 ➤ juin-10 3 ➤ juil.-10 2 ➤ août-10 0 ➤ sept-10 0 ➤ oct.-10 5 ➤ nov.-10 0 ➤ déc.-10 2		
Patients non vus non inclus dans le réseau	2010	Nbre d'enfants adressé au réseau mais non vus, non inclus	35 enfants	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tableau de suivi d'inclusion,</li> <li>• base de données</li> <li>• Tableau de bord</li> </ul>	
Patients vus non inclus dans le réseau	2010	Nbre de refus d'inclusion lié au patient ou à son entourage	1 enfant	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tableau de suivi d'inclusion,</li> <li>• base de données</li> <li>• Tableau de bord</li> </ul>	
		Nbre de refus d'inclusion lié à une saturation du réseau	0	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tableau de suivi d'inclusion,</li> <li>• base de données</li> <li>• Tableau de bord</li> </ul>	
		Nbre de refus d'inclusion lié aux critères non conformes	Pathologie : 16 enfants Géographie : 9 enfants	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tableau de suivi d'inclusion,</li> <li>• base de données</li> <li>• Tableau de</li> </ul>	
		Taux de fuite des patients : Fuite / (total enfants inclus - sorties années précédentes)	0.06%	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Tableau de suivi d'inclusion,</li> <li>• base de données</li> <li>• Tableau de bord</li> </ul>	

**IMPLICATION DES PROFESSIONNELS DANS LES ACTIONS DE FORMATION DE LA STRUCTURE**

Mise œuvre des formations par la structure promotrice	2010	Nbre de séances de formations organisées dans l'année	4 séances de formation organisées : ➤ 04 février 2010 ➤ 30 mars 2010 ➤ 27 Mai 2010 ➤ 16 septembre 2010	✓ Feuille d'émargement	
		Nbre de professionnels formés dans l'année	2010 : 42 + 40+ 70 + 47 = 199		
		Nbre de professionnels invités	➤ 04 février 2010 : 210 ➤ 30 mars 2010 : 51 ➤ 27 Mai 2010 : 293 ➤ 16 septembre 2010 : 513	✓ Feuille d'émargement	
		Nbre d'inscrits	2010 : 199		
		Nbre de participants	2010 : 199		
		Taux de participation	Moyenne 2010 : 19%		
		Nbre de refus par saturation	0		
		Nbre moyen de participants par formation	49,75 participants		
Attentes et satisfaction des professionnels de santé vis-à-vis des formations réalisées ou à programmer	2010	Nb de questionnaires de satisfaction	➤ 04 février 2010 : 26 ➤ 30 mars 2010 : 26 ➤ 27 Mai 2010 : 50 ➤ 16 septembre 2010 : 32	Questionnaire de satisfaction de entretiens auprès des professionnels et ou des parents	La formation du 15/10/2009 était destinée aux familles et aux certains professionnels de santé
		Taux de satisfaction des professionnels de santé (global et par catégories professionnelles)	➤ 04 février 2010 : 7.8 ➤ 30 mars 2010 : 7.6 ➤ 27 Mai 2010 : 8.2 ➤ 16 septembre 2010 : 7.8		

**IMPLICATION DES PROFESSIONNELS DANS LES ACTIONS D'INFORMATION-COMMUNICATION DE LA STRUCTURE PROMOTRICE**

Mise en œuvre des actions d'information-communication par la structure promotrice	2010	Réalisation d'une plaquette d'information à destination professionnels	Oui. Cette plaquette est aussi destinée aux familles + lettre d'information qui accompagne le dossier partagé	✓ Agendas	
		Nbre de plaquettes d'information diffusées aux professionnelles par an	2010 : 600		
		Nb de rencontre / informations professionnels avec les professionnels	2010 : 18		
					Réseau interprofessionnels d'assistantes sociales

		Nbre d'actions d'information/communication ciblées sur les professionnels (article presse, congrès,...)	Participation forum et colloques 2010 : 3 2010 : 7		
<b>DEPLOIEMENT DES OUTILS DU RESEAU</b>					
Mise en œuvre du Dossier commun	2010	Existence d'un dossier commun	Oui : le dossier partagé de l'enfant sous format classeur	Support du dossier commun	A ce jour non remis à toutes les familles
		Nbre de parties dans le dossier	12 intercalaires. Transmission de fiche aux professionnels de santé	Base de données réseau	Nbre de fiche en fonction de la prise en charge de l'enfant.
		Nbre de critères à renseigner dans le dossier	1 fiche par rééducateur		
		Taux d'utilisation du dossier commun / Nbre de patients inclus	74 %		
Mise en œuvre des Référentiels (référentiels de pratiques et référentiels organisationnels)	2010	Nbre de protocoles de pratiques rédigés par le réseau	0		Cf. : Projet 2011 (page : 97)
		Nbre de protocoles de pratiques communs utilisés par le réseau	0		
		Nbre de protocoles organisationnels rédigés par le réseau	0	Système Qualité du réseau	
		Nbre de protocoles organisationnels utilisés par le réseau	0		
Mise en œuvre de la base de données	2010	Mise à jour de la Base de données	12 mises à jour	Sur le réseau informatique	Mise en place sous format Excel, a fait l'objet d'une déclaration CNIL.
Site internet du réseau	2010	Existence du réseau	Oui	Compteur du site Enquête de satisfaction des utilisateurs	
		Nbre de connexions mensuelle	Pas d'outil statistique à ce jour		
		Taux de satisfaction des utilisateurs du site			
<b>INTEGRATION DES USAGERS DANS LE RESEAU</b>					
Participation des usagers aux instances	2010	Nbre d'usagers présents aux comités de pilotage	1	Compte rendu du comité de pilotage	
Formation des usagers (familles, association de familles,...)	2010	Nbre de formations proposées aux usagers par an	3 formations :	Feuille d'émargement des formations	Programmes disponibles en annexe (annexe n° 7,8 et 9)
			<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 04 février 2010 : 2 familles</li> <li>➤ 27 Mai 2010 : 4 familles</li> <li>➤ 16 septembre 2010 : pas de famille</li> </ul>		

		Taux de participation des usagers par formation	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ 04 février 2010 : 2.5%</li> <li>➤ 27 Mai 2010 : 4.3%</li> <li>➤ 16 septembre 2010 : pas de famille</li> </ul>		
		Taux de satisfaction des usagers	Non définissable.	Questionnaire d'attentes et de satisfaction remis aux usagers à la fin de chaque formation	Résultats des questionnaires disponibles en annexe (annexe n° 7,8 et 9)
Satisfaction des usagers	2010	Nbre de patients ayant fait l'objet d'une enquête de satisfaction quelle que soit sa forme (questionnaire, entretien, enquête téléphonique,...)	Tous les parents d'enfants inclus dans le Réseau au mois de 2010 : 81 enfants inclus 2009 et 20 enfants nouvellement inclus sur le 1 <sup>er</sup> trimestre 2010.	Questionnaire de satisfaction et entretiens auprès des usagers	Voir annexe 10 et 11
		Taux de satisfaction usagers	32 réponses sur l'enquête 2010– Evaluation des réponses par la Cellule d'évaluation de l'AP-HM (cf. : annexe n° 10)		
		Taux de réponse des usagers	32 réponses sur l'enquête 2010 et aucune réponse sur l'enquête 1 <sup>er</sup> trimestre 2010 (cf. : annexe n° 11)		
		Nbre de plaintes et réclamations des usagers reçues par le réseau	0		

## 2. ANALYSE DES ECARTS ENTRE LES OBJECTIFS 2010 ET LES RESULTATS :

Objectif	Action	Calendrier	Résultat
Assurer la coordination des professionnels	✓ mettre en place une cellule de coordination et d'accompagnement adaptée	Mise en place mais augmentation en fonction de la charge de travail	La Cellule de Coordination n'est pas au complet. Le poste de coordonnateur administratif n'est pas pourvu : - difficulté à pourvoir le poste lors de la phase de recrutement, - recrutement effectif à compter du 19 avril 2010, - présence limitée dans le temps avec une fin de contrat le 12 novembre 2010 (mais après 2 mois d'absence).
Inclusion	✓ Animer le réseau	2010 : 150 enfants	Les objectifs en termes d'inclusion sont dépassés : 168 enfants en décembre 2010. Avec une moyenne d'inclusion de 7 par mois (versus 4 attendues).
Adhésion des paramédicaux	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Contacter les paramédicaux</li> <li>✓ Animer des réunions d'information</li> <li>✓ Participer aux formations des paramédicaux</li> </ul>	Tâche permanente	Adhésion des paramédicaux : Elle se fait la plupart du temps à l'occasion des inclusions des enfants dans le Réseau et lors des formations. - La formation de Juin 2010 ciblait principalement les orthophonistes (Sphère ORL / bavage). - La formation de septembre ciblait prioritairement les kinésithérapeutes (Traitement chirurgical de la spasticité)
Adhésion des spécialistes	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Contacter les médecins spécialistes</li> <li>✓ Animer des réunions d'information</li> <li>✓ Participer aux formations continues</li> </ul>	Tâche permanente	Adhésion des spécialistes

<p>Adhésion des structures médico-sociales (CAMSP, IME, EEAP)</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Rencontrer des différentes structures</li> </ul>	<p>Visite d'un tiers des structures par an : prioritairement les structures accueillant des enfants du réseau</p>	<p>L'objectif de la visite d'un tiers des structures par an n'a pas été atteint. Dans les Bouches du Rhône</p> <p><b>Cf.</b> Tableau des actions transversales / Rencontres avec les structures médico-sociales et autres structures (page 74/75).</p> <p>Cependant des liens téléphoniques se sont tissés avec plusieurs structures pour les Bouches du Rhône (7 IME, 1 ITEP, 2 EEAP) et pour le Var (les Pouponnières, 1 EEAP, 1 SESSAD, 1 IME et 1 SAFEP) concernant des situations problématiques pour certains enfants.</p> <p>Tous les établissements de l'offre de soins ont été contactés par téléphone (pour la mise à jour de ce document et le recueil des procédures d'admission).</p> <p>De nombreux représentants des structures sont présents sur le Groupe Enfance de Parcours et sur le Comité Inter-Associatif du Var. De nombreux professionnels des Etablissements Médico-sociaux sont rencontrés lors des formations organisées par le Réseau.</p>
<p>Conception des référentiels</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Définir le thème en comité scientifique</li> <li>✓ Préparer les référentiels en groupe de travail</li> <li>✓ Animation du Comité Scientifique pour validation des référentiels</li> <li>✓ Animer des réunions de professionnels</li> <li>✓ Formation des professionnels</li> </ul>	<p>A partir de 2010</p>	<p>En raison de l'absence du cadre administratif, cet objectif est pour l'instant suspendu.</p>
<p>Partenariat avec la PMI</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Rencontre des médecins de PMI</li> <li>✓ Rencontre des équipes de PMI en fonction des besoins des enfants inclus</li> </ul>	<p>1/3 par an</p> <p>En fonction des besoins</p>	<p>L'objectif de la rencontre d'1/3 des médecins de PMI n'a pas été atteint. La Cellule de coordination doit intervenir en 2011 sur un regroupement de l'ensemble des médecins de PMI des Bouches du Rhône.</p> <p>La formation dédiée aux médecins scolaires de Février 2011 sera également ouverte aux Médecins scolaires sur les écoles maternelles.</p>
<p>Partenariat avec l'ASE</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Faire connaître le réseau</li> <li>✓ Rencontre des équipes de l'ASE en fonction des besoins des enfants inclus</li> </ul>	<p>Envoi de plaquette Rencontre en fonction des besoins</p>	<p>Le Réseau a collaboré avec 4 équipes de l'ASE (2 dans le Var et 2 dans les Bouches du Rhône).</p>

Partenariat avec les autres réseaux	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Listing des réseaux de santé autour de la même population cible</li> <li>✓ Echange autour des fonctionnements et des pratiques, des protocoles</li> <li>✓ Listing des réseaux susceptibles d'intervenir en amont et en aval de la prise en charge et rencontre</li> </ul>	<p>Rencontre des réseaux</p> <p>1/ 3 par an</p> <p>1/3 par an</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• 1 enfant ré-adressé vers le Réseau « Sclérose en plaques ».</li> <li>• 4 enfants ré-adressés vers Handident.</li> <li>• Rencontre avec le « RESAL » en Janvier 2010.</li> <li>• Rencontre avec le Réseau RESPEC- TC sur le congrès de la SOFMER en Octobre 2010.</li> <li>• Contact avec R4P pour mettre en commun l'expérience du dossier partagé du Réseau Handimômes (en vue du travail d'un dossier informatisé).</li> </ul>
Partenariat avec les services hospitaliers	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Rencontre des équipes pédiatriques et présentation du réseau</li> </ul>	1/3 par an	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Une présentation aux infirmières de Pédiatrie du 6<sup>ème</sup> étage de la Timone.</li> <li>• Une présentation au Service de Pédiatrie du CH d'Aix en Provence (lors d'une réunion d'équipe concernant la fin de vie d'un enfant).</li> </ul>
Partenariat avec l'école	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Rencontre des médecins scolaires et référents de scolarité</li> <li>✓ Participation aux équipes de suivi</li> <li>✓ Information sur le handicap de l'enfant dans sa classe</li> </ul>	<p>1x par an</p> <p>En fonction des besoins avec l'accord des parents</p> <p>A la demande</p>	<p>Rencontre avec les référents de scolarité : objectif atteint en Mars 2010. (Rencontre avec les médecins scolaires décalée en Février 2011)</p> <p>Participation aux réunions dans les écoles (+200% entre 2009 et 2010)</p> <p>Présence aux équipes éducatives.</p> <p>Pas de demande d'information sur le handicap de l'enfant dans sa classe.</p> <p>Présence aux équipes : 75% des familles satisfaites.</p>
Partenariat avec la MDPH	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Rencontre des équipes pluridisciplinaire</li> </ul>	1 X an	<p>Objectif atteint.</p> <p>Rencontre de l'ensemble des référents de secteur en décembre 2010 sur les Bouches du Rhône.</p> <p>Rencontre de l'équipe pluridisciplinaire du Var en Mars 2010.</p> <p>Présence d'une convention avec la MDPH 13 et la MDPH 83.</p> <p>Procédure de concertations sur les dossiers communs : les parents doivent indiquer dans leur projet de vie leur désir de se faire suivre par le Réseau.</p>
Partenariat avec les structures à l'âge adulte	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Listing des structures adultes susceptible d'accueillir les enfants inclus</li> <li>✓ Rencontre des services adulte</li> </ul>	1/3 par an	<ul style="list-style-type: none"> <li>• La MAS le Pigeonnier de Rousset</li> <li>• Le CRP de la Rose</li> <li>• UEROS</li> <li>• AVIE Cap emploi (Var)</li> </ul>

Partenariat avec les associations	✓ Rencontre des associations	Tâche permanente et en fonction des besoins	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Poursuite de la participation au Groupe Enfance.</li> <li>• Participation au Groupe Inter-associatif du Var.</li> <li>• Comité de Veille 13ème et 14ème</li> <li>• Rencontre des Associations sur le Salon Autonomic (Handitoit).</li> </ul>
Etude épidémiologique	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Mettre en place une base épidémiologique</li> <li>✓ Mise à jour</li> </ul>	<p>2010</p> <p>Tâche permanente</p>	Etude pour chaque enfant de la structure dont il relèverait idéalement (à laquelle le Réseau se substitue, faute de mieux) en fonction de sa problématique, de son âge et de son lieu d'habitation (territoire de proximité).
Amélioration de la connaissance des professionnels en matière de Handicap	Mettre en place des formations	<p>3 formations par an :</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- 04/02/2010</li> <li>- 27/05/2010</li> <li>- 16/09/2010</li> </ul>	Objectif atteint.
Faire reconnaître les formations du réseau comme formation continue	Partenariat UREMEC Dossier OGC	2010	

### 3) FONCTIONNEMENT DU RESEAU

#### A/ Organisation générale au 31 décembre 2010

Quelle est l'instance qui dirige et arbitre dans le réseau ? Définir sa composition (nominative) et ses missions détaillées.

Précisez le nombre de réunions annuelles de cette instance avec compte rendu écrit disponible.

Deux instances dirigent et arbitrent dans le réseau Handimômes :

- Le Comité de Pilotage
- Le Comité Scientifique

#### 1- Le Comité de Pilotage

Le comité de pilotage, est composé de 18 membres délibératifs et 4 consultatifs :

##### Les collèges délibératifs :

- Un collège de 8 médecins professionnels médicaux impliqués dans la prise en charge du handicap de l'enfant, dont au moins un représentant du secteur hospitalier court-séjour, du SSR, du secteur médico-social, et du milieu libéral :

- Dr Heurley, MPR - *IRF Pomponiana - Olbia*
- Dr Alameda, Pédiopsychiatre - *CAMSP Jean Itard*
- Dr Grimont-Rolland, Médecin Généraliste - *Hôpital San Salvador*
- Dr Montaner, Médecin Territorial - *Conseil Général du Var*
- Pr Bollini, Chirurgien Pédiatre - *Hôpital Timone Enfants*
- Dr Jacquemier, Chirurgien Pédiatre - *Hôpital Timone Enfants*
- Dr Rohon, MPR - *IRF Pomponiana - Olbia*
- Dr Halbert, Neuropédiatre - *Hôpital Timone enfants* (nouveau membre élu à l'Assemblée Générale de Juin 2009)

- Un collège de 3 membres représentant les directeurs d'établissements : un du SSR, un du court séjour, un du médico-social :

- Mr Garito, Directeur Général - Association « Les Salins de Bregille »
- Mme Bédier, Directrice adjointe de la Stratégie au sein de l'APHM (membre démissionnaire du fait d'une mutation, l'APHM s'occupe de trouver un nouveau représentant).
- Mr Thiebaud, Directeur - IRF Pomponiana - Olbia

- Un collège de 3 membres représentant les usagers et les associations de parents de personnes handicapées :

- Mme Jarrosson, Coordinatrice du Réseau « Handident »
- Mr Guillermou, Membre de l'UNAFTC
- Mr Caillet, Parent d'un enfant inclus dans le réseau (nouveau membre élu à l'Assemblée Générale de Juin 2009)

- Un collège de 4 membres représentant la structure du réseau comprenant de droit les coordonnateurs, le président du réseau et du comité scientifique :

- Dr Chanus et Mme Gentilhomme, Coordonnateurs du Réseau Handimômes pour les Bouches du Rhône et le Var
- Pr Chabrol, La Présidente du Comité Scientifique
- Dr Heurley, Le Président du Réseau

- Un collège représentant les professions paramédicales de 2 membres, intervenant en milieu libéral :

- Mme Scarafia, Kinésithérapeute
- Mme Boncompain, Orthophoniste

##### Un collège consultatif :

- Ce collège est composé de 5 membres représentant les partenaires institutionnels, comprenant de droit 1 représentant désigné par l'ARS, les MDPH et les Inspections Académiques :

- Mme SARANO directrice de la MDPH Var
- Mme AUMERAS, MDPH Bouches du Rhône
- Mr MARI, membre ARS
- Mr BOUTONNE, IEN-ASH inspection Académique du var
- Mr AZAIS, IEN-ASH Inspection Académique Bouches du Rhône

### **Rôle du comité de pilotage :**

- Le comité de pilotage élit en son sein pour 3 ans : un président et un vice-président.
- Le comité de pilotage se réunit au moins 4 fois par an et élabore son règlement intérieur.
- Il définit des objectifs spécifiques en fonction des objectifs initiaux et du suivi du projet (indicateurs).
- Il a pour vocation de contrôler la gestion du réseau et la mise en œuvre des différents dispositifs.
- Il recrute et contrôle la cellule de coordination. Il en définit les orientations.
- Il noue des contacts avec les autres réseaux
- Il désigne les membres du conseil scientifique après appel à candidature.

Le Comité de Pilotage est dirigé par Le Président du Comité de Pilotage.

Le Président est responsable pour :

- la convocation et l'organisation des réunions du Comité de Pilotage ;
- l'élaboration de l'ordre du jour en liaison avec les membres du Comité;
- la direction des travaux du Comité;
- le bon déroulement des réunions du Comité de Pilotage;
- l'application du Règlement intérieur.

## **2- Le Comité Scientifique**

Le comité scientifique est composé de professionnels impliqués dans la prise en charge du handicap.

Il est composé de 15 membres :

- Un collège de 4 membres représentant les professionnels suivants : psychologues, neuropsychologues, travailleurs sociaux, enseignants spécialisés, usagers et associations de parents de personnes handicapées :
  - Mme Duplan, Psychologue
  - Mme Boncompain, Psychologue
  - Mme Bossy, Assistante Sociale
  - Mme Bernard – Association de Parents
- Un collège de 7 membres représentant les professions médicales avec obligatoirement au moins un médecin libéral, un Neuropédiatre et un médecin de MPR :
  - Pr Chabrol, Neuropédiatre - Hôpital Timone Enfants
  - Dr Boulay, MPR - Hôpital Timone Enfants
  - Dr Scavarda, Neurochirurgien pédiatrique - Hôpital Timone Enfants
  - Dr Sigaudy, Généticienne - Hôpital Timone Enfants
  - Dr Viehweger, Orthopédiste pédiatrique - Hôpital Timone Enfants
  - Dr Granier, MPR - CH Aix en Provence
  - Dr Debaigt, Pédiopsychiatre – CAMSP Saint-Raphaël
- Un collège de 4 membres représentant les professions paramédicales, avec obligatoirement au moins un libéral :
  - Mme Silvano, Kinésithérapeute
  - Mme Berton, Psychomotricienne
  - Mr Maicha, Kinésithérapeute (nouveau membre élu à l'Assemblée Générale de Juin 2009)
  - Mr Senatore, Kinésithérapeute (nouveau membre élu à l'Assemblée Générale de Juin 2009)

Les membres du conseil scientifique sont désignés par le comité de pilotage après appel à candidature. Nul ne peut y siéger à plus d'un titre.

Rôle du comité scientifique :

- Le comité scientifique élit en son sein son président pour 3 ans et se réunit au moins 2 fois par an.
- Il élabore son règlement intérieur.
- Le comité scientifique élabore et donne un avis d'expert sur les protocoles de prise en charge.
- Il garantit la conformité des pratiques aux recommandations et référentiels communément admis.
- Il définit les programmes de formation.
- Il assure une veille scientifique.
- Il peut être saisi à tout moment par la cellule de coordination ou le comité de pilotage pour avis technique.

Le Comité Scientifique est dirigé par Le Président du Comité Scientifique.

Le Président est responsable pour :

- la convocation et l'organisation des réunions du Comité Scientifique ;
- l'élaboration de l'ordre du jour en liaison avec les membres du Comité;
- la direction des travaux du Comité;
- le bon déroulement des réunions du Comité Scientifique;
- l'application du Règlement intérieur.

Précisez le nombre de réunions annuelles de cette instance avec compte rendu écrit disponible. : **(Voir tableau de bord)**

Existe-t-il d'autres instances et/ou commissions au sein du réseau ?

Précisez leur composition, leur rôle ainsi que le nombre de réunions annuelles avec compte rendu écrit disponible :

L'organisation des groupes de travail (sur le dossier partagé et les protocoles de soins) devait être le travail du cadre administratif.

Ce travail a été laissé en suspend et devra être repris en 2011. Un premier groupe de travail avec les CAMSP aura lieu début janvier 2011 avec pour objectif la rédaction d'une convention de partenariat.

## **B/ Equipe de coordination**

Indiquez la composition (nominative) du pôle de coordination : nombre, qualification, temps en ETP et missions.

Précisez pour chacun des membres de l'équipe, la part d'activité relative aux actions transversales et celle liée à la prise en charge des patients :

**La cellule de coordination a pour missions :**

- L'organisation de la communication et la coordination au sein du réseau,
- Le recueil des adhésions au réseau des enfants, des associations et des professionnels,
- la gestion du suivi de la prise en charge coordonnée des enfants du réseau,
- la gestion quotidienne des dossiers partagés de l'enfant inclus,
- la conceptualisation et la diffusion des référentiels
- l'analyse de l'activité réalisée, la validation des dérogations tarifaires présentées et la mise en paiement auprès du secrétariat qui enregistre l'activité et prépare le remboursement au praticien.
- l'évaluation interne du réseau (utilisation, validation d'indicateurs, tenue des tableaux de bord)
- l'organisation des formations et des réunions
- l'interface avec les structures de formations (Université)
- la rédaction du rapport annuel d'activité
- les campagnes d'information et la gestion du site du réseau

## **Composition du Pôle de Coordination :**

### **1. Une secrétaire (1 ETP) :**

La secrétaire du Réseau, Caroline Teissèdre travaille à temps plein. Le temps est réparti ainsi : 4 journées dans l'antenne du Var et 1 journée dans l'antenne des Bouches du Rhône.

Ses missions sont les suivantes :

#### **Bureautique :**

- Suivi des courriers reçus et envoyés,
- gestion des commandes et des consommables,
- mise à jour les annuaires Outlook du réseau,
- suivi des appels reçus et passés,
- gestion des dossiers partagés, recueil et saisie des données,
- gestion de la base de données,
- mise à jour des tableaux de bord
- saisie de l'activité du réseau et actualisation des différents tableaux
- enregistrement et tenue en temps réel des adhésions des professionnels et des institutions, inclusions des patients,
- gestion des convocations des instances (assemblée générale, comité de pilotage...),
- rédaction des comptes-rendus des réunions,
- mise en page et diffusion des documents de communication,
- mise à jour de la plaquette.

#### **Communication :**

- Création d'affiche pour les formations du réseau,
- Mise à jour du site internet du Réseau,
- Diffusion de la plaquette.

#### **Formation :**

- Organisation logistique des formations du Réseau à destination des professionnels de santé et des familles.

### **2. Coordinatrices « médicales » (1,5 ETP)**

#### **2.1. Une coordinatrice (0,5 ETP) sur les Bouches du Rhône**

Le Dr Chanus, médecin Neuropédiatre, a été recrutée en qualité de coordonnateur pour les Bouches du Rhône à mi-temps depuis Juillet 2008.

#### **2.2. Une coordinatrice (1 ETP) sur l'ensemble du territoire (0,5 ETP sur le pôle Var et 0,5 ETP sur les Bouches du Rhône) :**

Depuis le 01 février 2010, Mme Christelle Gentilhomme, ergothérapeute, recrutée en septembre 2008 a augmenté son temps de travail passant avec plein temps avec répartition de son temps de travail 0,75 Var et 0,25 Bouches du Rhône. Elle a obtenu en Octobre 2010 le CAFERUIS (Certificat d'Aptitudes aux Fonctions d'encadrements et de responsable d'Unités d'Intervention Sociales).

Pour 2010, l'activité des membres de l'équipe de coordination a été consacrée à la poursuite du développement du réseau mais surtout à l'inclusion et à la prise en charge des enfants du réseau (avec un rythme d'inclusion moyen de 7 nouveaux enfants par mois).

Il est difficile de mesurer le temps de travail des coordinatrices liés aux actions transversales puisque celles-ci devaient, en partie, être déléguées au cadre administratif.

## **Le coordonnateur a pour missions :**

### ❖ Prise en charge des enfants :

- Information des parents,
- Entretien d'inclusion des enfants au sein du réseau,
- Identification des besoins des enfants et de leur famille,
- Information des professionnels,
- Organisation des réunions de synthèse avec les professionnels prenant en charge l'enfant,
- Mise en place du dossier partagé,
- Participation aux synthèses des enfants en établissement,
- Participation aux équipes de suivi (école).

### ❖ Organisation du réseau :

- Définition du parcours du patient,
- Préparation des procédures de fonctionnement du réseau,
- Rédaction des règlements intérieurs des Comités de Pilotage et Scientifique,
- Organisation des Comités de Pilotage et des Comités Scientifique (Ordre du Jour, présentation),
- Rédaction des notices d'information à destination des professionnels,
- Rédaction de la fiche « contact » à destination des professionnels et des familles,
- Conception du dossier partagé et mise à jour,
- Amélioration des échanges entre différents acteurs (structures, professionnels médicaux et paramédicaux, ...),
- Conceptualisation des référentiels et les guides de prise en charge graduée qui seront validés par le comité scientifique (protocoles),
- Evaluation des actions mises en place et rédaction des rapports du réseau,
- Proposition d'actions de formation.
- Elaboration du Dossier de renouvellement

### ❖ Actions de Communication :

- Rencontre avec les partenaires MDPH, éducation nationale, CAMSP.
- Réunions d'information avec les équipes médicales pédiatriques (CH Timone, Hôpital Nord, Conception),
- Interface avec les structures de formation :
  - Cours DU Polyhandicap sur la thématique des réseaux et présentation du réseau à la Société Provençale de Pédiatrie, en lien avec le Pr Chabrol,
  - Participation à la formation des auxiliaires de puériculture de l'école d'Hyères
- Elaboration des supports de communication du réseau,
- Coordination des relations avec les autres réseaux existants sur la même thématique notamment avec les réseaux adultes.
- Coordination des relations avec les réseaux existants complémentaires concernant les enfants.

## **3. L'assistante sociale (0,4 ETP) :**

Melle Célia Jouhannet a été recrutée en octobre 2008.

Depuis le 01 octobre 2009, date de la fin de son remplacement maternité, Melle Célia Jouhannet a augmenté son temps, comme décidé au comité de pilotage soit à 0,2 ETP sur les Bouches du Rhône.

Mme Aline Le Mahec a été recruté en Janvier 2010 pour un temps de travail de 0,20 ETP sur le Var.

## **Interventions directes**

L'assistant de service social de la cellule,

- favorise l'accès et le maintien des droits de la personne,

- informe et renseigne l'utilisateur sur les procédures existantes dans le champ du handicap,
- évalue la demande et oriente si nécessaire vers le service adapté (assistante sociale de quartier, assistante sociale du Conseil Général),
- constitue et suit les dossiers administratifs liés au handicap,
- participe aux synthèses pluridisciplinaires en fonction des besoins,
- écoute et soutien des familles.

### **Interventions transversales**

- travaille en partenariat et en lien avec services sociaux et médico-sociaux
- participe à la communication concernant l'existence et les missions du réseau
- constitue d'une documentation sociale (imprimés MDPH CPAM)
- constitue d'une documentation sur le tissu associatif, institutionnel dans le champ du handicap
- participe à la réalisation d'un document regroupant l'offre de soins des Bouches du Rhône et du Var

### **4. Le coordonateur administratif (0,5 ETP) :**

Un cadre administratif a été recruté d'Avril 2010 jusqu'en Novembre 2010 (fin de contrat après 2 mois d'absence).

#### **I- Le projet initial :**

Lors de la demande de renouvellement, les missions du coordonateur administratif avaient été pensées ainsi :

Ce Coordonateur prendra en charge **une partie des actions transversales du Réseau.**

Ses activités concerneront :

Coordination :

- Rencontres avec les partenaires
- Préparation et présentation de tableaux de bord du réseau
- Organisation et animation des réunions du réseau

Organisation du réseau

- Conception des procédures de fonctionnement du réseau
- Préparation du système d'information
- Organisation de la communication vers les partenaires et les professionnels
- Préparation de l'évaluation des résultats du réseau
- Gestion administrative
- Recherche d'autres modes de financement
- Mise à jour du site internet
- Etude et mise en place de la Base de données Web
- Etude et mise en place de l'espace sécurisé du site internet
- Travail sur le dossier informatisé

#### **Compétences indispensables :**

- Maîtriser la démarche projet
- Maîtriser la démarche d'évaluation (indicateur, tableaux de bord)
- Maîtriser l'outil informatique (au moins Excel et power point), être en capacité de suivre la mise en place du cahier des charges pour la base de données
- Capacités de Communication,
- Adaptabilité

#### **Compétences souhaitées :**

- Outil informatique : Access
- Connaissance des politiques publiques du secteur notamment HPST
- Connaissance du secteur

Indiquer si l'activité du pôle de coordination est supervisée entre deux réunions de l'instance dirigeante.  
Si oui, par qui et comment ?

L'activité du pôle de coordination est supervisée entre deux réunions par les 2 co-promoteurs.

Pour le pôle du Var, Le Dr Heurley, Président du Comité de Pilotage, rencontre régulièrement l'équipe du Var et est joignable sur son portable.

De plus de façon mensuelle, le Dr Heurley reçoit le tableau de suivi des inclusions (tableau Excel comportant une ligne par enfant et des colonnes avec les renseignements administratives et médicaux). De façon trimestrielle, le Dr Heurley et Mr Garito, Directeur général des Salins de Bregille, reçoivent les « bilans intermédiaires » listant les activités transversales.

Pour le pôle des Bouches du Rhône, Le Pr Chabrol, Présidente du Comité Scientifique, est disponible à la Timone pour rencontrer régulièrement la cellule de coordination et est joignable sur son portable et par mail.

## 4) OUTILS, SYSTEME D'INFORMATION ET SUPPORTS DE COMMUNICATION

### A/ Quels sont les outils mis en place par le réseau ?

**Fiche d'appel :** Ce document est complété à chaque appel concernant une inclusion. La date d'inclusion est ensuite rajoutée. Le délai entre les deux dates permet alors de calculer le délai moyen de réactivité de la cellule.

#### **Tableau de suivi des inclusions**

Le suivi des enfants inclus est répertorié sur un tableau Excel dont chaque ligne correspond à un enfant. Les colonnes comportent des informations médicales et administratives sur l'enfant. Il est mis à jour à chaque nouvelle inclusion. Il est transmis tous les mois au Dr Heurley.

Ce tableau est séparé en 4 parties, une pour les Bouches du Rhône, une pour le Var, une pour le Vaucluse et pour les autres demandes.

#### **Tableau d'accompagnement**

Ce tableau comporte toutes les prestations réalisées par le réseau pour chaque enfant inclus (identification des soins de l'enfant et suivi des actions réalisées).

#### **Base de données**

La Base de données actuelle a été conçue par Myriam Daspres, étudiante en Master 1 de Santé Publique et stagiaire au réseau Handimômes d'avril à fin juin 2009. La Base de données répertorie tous les éléments nécessaires au suivi de l'enfant. Cette base est pour l'instant sous format Excel et doit être transférée sous Access ou une application Web pour une meilleure intégration et utilisation des données.

Ce projet n'a pu être mené par le coordonnateur administratif. Ce travail informatique reste une des priorités de l'année 2011.

La Base de données du réseau a fait l'objet d'une déclaration CNIL.

#### **Tableau des adhérents professionnels**

Ce tableau récapitule l'ensemble des adhérents professionnels du réseau avec leur nom, prénom, qualification, adresse complète et mails pour faciliter le mailing lors des formations organisées entre autre.

#### **Document répertoriant l'offre de soins dans les Bouches du Rhône et le Var**

Ce document est à améliorer pour le rendre plus fonctionnelle et surtout plus complet.

#### **Annuaire Outlook**

Il existe actuellement trois annuaires : celui répertoriant l'ensemble des membres du Comité de Pilotage et un autre répertoriant l'ensemble des membres du Comité Scientifique. Un dernier pour l'ensemble des professionnels de santé adhérent du réseau. Ces annuaires permettent entre autre l'envoi des Comptes-rendus des Comités et du Procès Verbal de l'Assemblée Générale.

#### **Site internet**

Le site internet du Réseau a été réalisé en interne et mis en ligne en fin d'année 2008. Des modifications sur le site sont prévues pour l'actualiser.

L'actualisation des données du site internet était inscrite pour l'année 2010 sous la responsabilité du cadre administratif mais n'a pas été réalisée par ce dernier.

#### **Plaquette d'information**

Elle est à destination des familles et des professionnels de santé. Elle reprend :

- les critères d'inclusion
- les objectifs du réseau
- les coordonnées de la cellule de coordination
- l'organisation en 2 pôles.

Cette plaquette est régulièrement distribuée aux partenaires et aux familles. Elle est téléchargeable sur le site internet du Réseau.

#### **Affiche**

Cette affiche sert lors des formations ou lors des colloques/forums sur les stands.

**B/ Joindre au rapport d'activité les outils suivants :**

- fiche d'adhésion des membres
- fiche d'information des patients
- protocoles de soins
- protocoles organisationnels
- programmes de formation
- éducation du patient

(Documents disponibles en annexe 4)

## VI) PERSPECTIVES DU RESEAU POUR L'ANNEE 2011

### 1. OBJECTIFS OPERATIONNELS T RESULTATS ATTENDUS EN 2011 :

Objectif	Action	Calendrier	Résultat attendu	Indicateur
Assurer la coordination des professionnels	✓ mettre en place une cellule de coordination et d'accompagnement adaptée	Mise en place mais augmentation en fonction de la charge de travail	Objectifs opérationnels atteints	Bilan d'activité de la cellule
Inclusion	✓ Animer le réseau	2011 : 200 enfants	Inclusion des enfants	Nbre d'inclusion
Impliquer les médecins traitants dans la prise en charge	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Identifier les médecins généralistes ou pédiatre</li> <li>✓ Organiser une formation à leur attention</li> </ul>	Fin 2011	Identification pour chaque enfant d'un médecin traitant	Nb de médecins traitants identifiés/nombre d'enfants inclus
Adhésion des paramédicaux	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Contacter les paramédicaux</li> <li>✓ Animer des réunions d'information</li> <li>✓ Participer aux formations des paramédicaux</li> </ul>	Tâche permanente	Adhésion des paramédicaux	Nbre de paramédicaux adhérents
Adhésion des spécialistes	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Contacter les médecins spécialistes</li> <li>✓ Animer des réunions d'information</li> <li>✓ Participer aux formations continues</li> </ul>	Tâche permanente	Adhésion des médecins spécialistes	Nbre de spécialistes adhérents
Adhésion des structures médico-sociales (CAMSP, IME, EEAP)	✓ Rencontrer des différentes structures	Visite d'un tiers des structures par an : prioritairement les structures accueillant des enfants du réseau	Adhésions des structures Signature de convention de partenariat	Nbre d'établissement visité Nbre de convention signée
Conception des référentiels	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Définir le thème en comité scientifique</li> <li>✓ Préparer les référentiels en groupe de travail</li> <li>✓ Animation du Comité Scientifique pour validation des référentiels</li> <li>✓ Animer des réunions de professionnels</li> <li>✓ Formation des professionnels</li> </ul>	A partir de 2011	Pour chaque enfant, pouvoir donner dans son dossier un référentiel pour chaque soin  Procès verbal du Comité de pilotage et Comité scientifique	Nbre de référentiels créés  Nbre de référentiels validés par le comité scientifique  Nbre de référentiels utilisés  Nbre de référentiels par enfant
Partenariat avec la PMI	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Rencontre des médecins de PMI</li> <li>✓ Rencontre des équipes de PMI en fonction des besoins des enfants inclus</li> </ul>	1/3 par an  En fonction des besoins	Collaboration et définition d'un partenariat	Nb d'enfants suivi en commun avec la PMI

Partenariat avec l'ASE	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Faire connaître le réseau</li> <li>✓ Rencontre des équipes de l'ASE en fonction des besoins des enfants inclus</li> </ul>	Envoi de plaquette Rencontre en fonction des besoins	Collaboration et définition d'un partenariat	Nb d'enfants suivi en commun avec l'ASE
Partenariat avec les autres réseaux	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Listing des réseaux de santé autour de la même population cible</li> <li>✓ Echange autour des fonctionnements et des pratiques, des protocoles</li> <li>✓ Listing des réseaux susceptibles d'intervenir en amont et en aval de la prise en charge et rencontre</li> </ul>	Rencontre des réseaux  1/ 3 par an  1/3 par an	Partage des protocoles et pratiques de prise en charge	Nb de protocoles échangés  Nb de réseaux rencontrés  Nb d'enfants adressés par un autre réseau ou suivi en commun. Nb d'enfants ré adressé vers le réseau
Partenariat avec les services hospitaliers	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Rencontre des équipes pédiatriques et présentation du réseau</li> </ul>	1/3 par an	-diffusion des plaquettes	Nb de présentation Nb de plaquettes diffusées
Partenariat avec l'école	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Rencontre des médecins scolaires et référents de scolarité</li> <li>✓ Participation aux équipes de suivi</li> <li>✓ Information sur le handicap de l'enfant dans sa classe</li> </ul>	1x par an  En fonction des besoins avec l'accord des parents  A la demande	Diffusion de plaquettes  Présence à l'équipe éducative	Nb de plaquettes diffusées  Nb d'intervenants rencontrés  Nb de participation aux équipes éducatives  Nb de présentation du handicap en classe possible grâce au réseau.
Partenariat avec la MDPH	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Rencontre des équipes pluridisciplinaire</li> </ul>	1 X an	Procédure de concertations sur les dossiers communs  convention	Nb d'enfants adressé par la MDPH  Présence d'une convention
Partenariat avec les structures à l'âge adulte	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Listing des structures adultes susceptible d'accueillir les enfants inclus</li> <li>✓ Rencontre des services adulte</li> </ul>	En fonction des besoins	Diffusions de plaquette  Convention de partenariat	Nb de rencontre  Existence de convention  NB d'enfants inclus orienté vers une structure adulte

Formaliser le partenariat opérationnel	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Convention CAMSP</li> <li>✓ Convention ARCADE</li> <li>✓ Convention INFA</li> <li>✓ Convention CG13</li> </ul>	2011	Définition des actions commune	NB de convention signée
Partenariat avec les associations	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Rencontre des associations</li> </ul>	Tâche permanente et en fonction des besoins	Définitions d'actions communes  Adhésion à inter parcours	Nb de rencontres  Nb d'actions communes Nb de réunion inter parcours où le réseau à participé.
Etude épidémiologique	<ul style="list-style-type: none"> <li>✓ Mettre en place une base épidémiologique</li> <li>✓ Mise à jour</li> </ul>	2011  Tâche permanente		
Amélioration de la connaissance des professionnels en matière de Handicap  Faire reconnaître les formations du réseau comme formation continue	Mettre en place des formations  Partenariat UREMEC Dossier OGC	3 formations par an :  2011	Une meilleure prise en charge  Validation des formations organisées au titre de formation continue	Nb de formations Nb de participant Indice de satisfaction.  Formation reconnue par OGC

## 2. PISTES D'AMELIORATION:

### **Prise en charge :**

Synthèses : L'arrivée du cadre administratif devrait, à terme, permettre de libérer du temps aux coordonnateurs médicaux pour l'organisation des ces synthèses.

### **Fonctionnement du Réseau en 2010:**

L'augmentation des moyens en personnel concerne l'augmentation du temps de coordonnateur médical avec au 1<sup>er</sup> février 2010 une augmentation du temps de Mme Gentilhomme. Elle répartie son temps sur les deux pôles.

Une augmentation du temps d'assistante sociale possible avec le changement d'assistante sociale dans le Var.

En effet, Mme Katia BOSSI n'a pas renouveler son contrat et a été remplacée par Mme Aline Le Mahec en janvier 2010. Son temps de travail est passé à 0,2 ETP.

Un recentrage des activités des coordonnateurs sur les activités directes auprès des enfants doit s'opérer à l'occasion du recrutement du cadre administratif. Les actions de communication, organisation et gestion des outils du réseau étant alors placées sous la responsabilité directe de ce dernier.

### **Projet 2011**

En 2011, conformément aux décisions du Comité de Pilotage de Décembre 2010, la Cellule de Coordination axera son travail sur :

1. l'organisation des réunions de synthèses des enfants (l'objectif d'une réunion de synthèse par an et par enfant n'a pas été atteint)

Il avait été discuté avec l'ARS que la participation de la Cellule de Coordination aux équipes de suivi de scolarisation pouvait tenir lieu de réunion de synthèse puisque souvent les thérapeutes libéraux y participent également.

Le Comité de Pilotage et le Comté Scientifique de décembre 2010 se sont clairement positionnés pour dire que les équipes de suivi ne pouvaient pas être considérées comme réunion de synthèse du Réseau.

Les sujets abordés étant différents ; Il s'agit dans les réunions de synthèse d'aborder le projet de soins et le projet de vie de l'enfant (la scolarisation n'étant alors qu'un aspect de la problématique).  
Il s'agira pour la Cellule de Coordination, afin d'optimiser son action, de prévoir (dans la mesure du possible) et d'organiser les réunions de synthèse avant les équipes de suivi.  
Un des membres de l'équipe de soin pourra alors être chargé de se déplacer à l'équipe de suivi (si les coordinatrices ne sont pas disponibles).

2. Un travail sur la place du médecin traitant a été également demandé à la Cellule de Coordination par le Comité de Pilotage et le Comité Scientifique.

En effet, certains enfants avec des pathologies lourdes ont toujours eu un suivi hospitalier.  
Les parents n'ont pas de médecin traitant et ont un recours systématique à l'hôpital en cas de besoin.

Le travail de la Cellule de Coordination (en lien avec les familles) cherchera à identifier un médecin traitant et à faire le relais entre le médecin traitant et l'équipe hospitalière.

De la même façon, que la Cellule de Coordination aide les familles dans la recherche de libéraux (kinésithérapeute, infirmière,...). Le soutien de la Cellule de Coordination pour ces libéraux reste capital pour ces enfants instables dont la prise en charge à domicile reste lourde et délicate.

3. Dans les prestations dérogatoires, le Réseau a les moyens de financer quelques séances de psychologie clinique pour les enfants ou leurs fratries en cas de besoin.

En décembre 2010, une psychologue libérale ayant également une activité salariée dans un établissement pour polyhandicapé, a adhéré au Réseau.  
Cette psychologue pourra éventuellement intervenir à domicile en cas de besoin pour faire le point sur les situations.

Cette aide psychologique n'étant pas jusqu'alors proposé aux familles (faute de pouvoir y répondre).  
Le délai des consultations en libéral et en structure ainsi que les déplacements hors du domicile restaient des freins à cette prise en charge.

4. En 2011, le travail de mise en place des conventions sera poursuivi :
  - CAMSP,
  - Education Nationale – Rectorat de Nice,
  - ARCADE, INFA.
5. Des objectifs laissés en attente seront à travailler notamment l'identification des parcours de soins et la mise en place de protocoles.

Le Comité de Pilotage du 15 décembre 2009 s'était prononcé pour commencer le travail pour la rédaction et la validation pour chaque enfant d'un protocole d'urgence.  
Ce travail n'a pas été commencé faute de disponibilité des coordinatrices.

Le recrutement du cadre administratif devrait apporter une aide précieuse pour mener à bien ces projets.

6. Un travail de communication devra être mené sur la zone d'extension géographique (PMI, mairie, CAMSP,...).

## Amélioration des outils, système d'information et support de communication :

### Tableaux de bord :

Les difficultés liées à la mobilité des coordonnatrices et des assistantes sociales n'ont pas été résolues en 2010. La piste est pour améliorer le recueil des informations et éviter la double saisie la mise en place d'un canal VPN qui permettra d'accéder aux informations stockées sur le réseau avec nos ordinateurs quelque soit le lieu de travail. Des dictaphones numériques pourront améliorer les tâches de secrétariat faites à distance.

Le tableau d'accompagnement a évolué en 2010. IL comporte désormais un bilan des actions menées (Cf. annexe 12).

Une réflexion sur les indicateurs a été engagée avec l'ARS en fin d'année et sera poursuivie l'an prochain avec le DR Tardieu de la cellule stratégique de l'AP-HM.

### Base de données :

La base de données devient une priorité. En effet, il est urgent de faire évoluer cet outil au regard de la montée en puissance du nombre d'enfants inclus.

### Offre de soins :

L'amélioration du document offre de soin en le complétant par des données pratiques telles que les procédures d'admission mise en place par chaque structure a été réalisé mais le document reste à formaliser.

### Dossier partagé :

Les questions relatives au dossier partagé du questionnaire de satisfaction n'ont pas fait l'objet d'un traitement particulier. Il sera nécessaire lors de la prochaine évaluation de reprendre ces données et de les analyser.

### Formation :

La reconnaissance des formations du réseau comme formation continue n'a pas été supervisé par le cadre administratif en 2010, elle est de nouveau un objectif pour l'année 2011.

## VII) RECETTES :

SOURCES DE FINANCEMENTS	FINANCEMENT ATTRIBUES AU TITRE DE 2010
FIQCS	305 561
Collectivités territoriales	
Crédits d'Etat	
GRSP	
Fonds d'Assurance Maladie (Fonds National de Prévention, Fonds National d'Action Sanitaire et Sociale)	
Budget Hospitalier (précisez la nature du budget)	
AUTRES dons	1735
<b>TOTAL</b>	<b>307296</b>

## VIII) DEPENSES PAR CHAPITRE BUDGETAIRE

### A/ Tableau détaillé des dépenses

- Compléter le tableau budgétaire joint en Annexe 1. **Ce document devra en outre être signé par le président et trésorier de l'association, ou par le directeur de l'établissement gestionnaire des fonds pour les autres structures juridiques.**
- Joindre le bilan comptable de l'exercice 2010 (Cf. : Annexe 1b et Annexe 1c).

### B/ Dérogations tarifaires

Remplir pour chaque dérogation :

- la fiche de renseignement (Annexe 2)
- le tableau détaillé des prestations versées en 2010 (Annexe 3 **à fournir impérativement en format Excel**).

### C/ Analyse des écarts constatés entre les dépenses et les recettes.

Le résultat comptable à la clôture 2010 est de 82796.35 €

Résultat excédentaire 2007 inscrit en 110	54 182 €
Résultat excédentaire 2008 inscrit en 110	58 230 €
Résultat comptable 2009	- 62 571€
Solde du report à nouveau après affectation 2009	51 089 €
Résultat comptable 2010	82 796€
Report à nouveau excédentaire	133 885 €

Subvention de fonctionnement 2010	:	305 561 €
Dons reçus	:	1 735 €
Total recettes	:	307 296 €
Total des dépenses de fonctionnement	:	224 499 €
Total dépenses de fonctionnement et d'investissement	:	227 835€

Analyse des dépenses :

Frais Généraux : - 3 405€ :

Location des équipements : + 1 564 € constate les dépenses de location annuelle du photocopieur.

Frais téléphoniques : +1344 € provient des consommations téléphoniques pliés aux portables

Déplacements coordonateur : + 6 086€ ce compte contient l'ensemble des déplacements des personnels administratifs et des médecins coordonnateurs (Mme GENTILHOMME, Mme TEISSEDRE, Dr CHANUS)

Dépenses de personnel : - 4 692 €

L'économie réalisée est liée au départ de Mme MORNET et non encore remplacée.

Dérogations - 4 6970 €

Ecart positif compte tenu du faible nombre de prestations dérogatoires constatées comparativement aux objectifs du budget pluriannuel estimé

# Annexes

## **LISTE DES ANNEXES**

**ANNEXE 1** : - Tableau budgétaire

- Grand Livre 2010

- Edition du Grand Livre 2010 (Cumul)

**ANNEXE 2** : fiche de renseignement sur les dérogations tarifaires

**ANNEXE 3** : tableau détaillé des prestations dérogatoires 2010

**ANNEXE 4** : Fiche d'adhésion (patient et professionnel)

**ANNEXE 5** : Notice d'Information

**ANNEXE 6** : Fiche de l'enfant

**ANNEXE 7** : Formation du 04 Février 2010 (Invitation et résultats de l'évaluation)

**ANNEXE 8** : Formation du 27 Mai 2010 (Invitation et résultats de l'évaluation)

**ANNEXE 9** : Formation du 16 Septembre 2010 (Invitation et résultats de l'évaluation)

**ANNEXE 10** : Enquête de satisfaction auprès des familles déjà inclus (Questionnaire et résultats de l'évaluation)

**ANNEXE 11** : Enquête de satisfaction auprès des familles – 1<sup>er</sup> trimestre 2010 (Questionnaire)

**ANNEXE 12** : Tableau d'Accompagnement vierge et Bilan des actions menées