

POLY-Infos

Le Journal de POLYCAP A DE PO 33



Le Noël des enfants de Polycap p 10/11 et p 19/20

CONGRES: Handicap et petite enfance p 6

DECEMBRE 2010

Numéro 12



Et nous voici déjà, à nouveau, en fin d'année...

Nos enfants grandissent, changent peu à peu et nous nous adaptons à cette évolution comme n'importe quels parents... Comme n'importe quels parents, à ceci près que notre vie avec eux se poursuit au rythme d'un métronome déréglé qui accélère ou qui ralentit son oscillation entre moments difficiles et temps de répit.

Pour un certain nombre de familles de Polycap-Adepo33, ce mois de décembre est un mois chargé d'inquiétudes : pratiquement la moitié des enfants de l'association aura changé d'établissement en janvier, avec tout ce que cela implique de bouleversements pour eux et pour leurs familles.

Mais nous voilà aussi au temps des fêtes. Polycap a déjà lancé le mouvement fin novembre avec un temps festif autour de ses enfants, moment très réussi aux dires de certains. Et nous allons continuer avec les vacances, les retrouvailles familiales et amicales, les sorties, les cadeaux...

Que ce temps de pause et de plaisirs précieux soit profitable à tous et qu'il contribue à renforcer en nous vigilance et résistance.

Bonne fêtes de fin d'année !

Agnès Lagueyte

SOMMAIRE

NEWS

Des nouvelles de nos actions et de nos collectifs

p 3

Frais de transport des adultes en accueil de jour

p 5

CONGRES : « Handicap et Petite Enfance »

p 6

ALBUM : Fête de Noël

p 10

ARTICLE Sud-ouest : Le parking du CHU de Bordeaux

p 12

A SAVOIR : la hauteur des parkings de Bordeaux

p 13

CHARTRE EUROPEENNE : Droit de l'enfant hospitalisé

p 14

PRATIQUE : Si on s'envolait

p 15

TEMOIGNAGE : Lettre d'une Maman

p 16

CHANSON : « Nathan » de Calogero

p 17

INFOS PRATIQUES

p 17

HISTOIRE : Le petit chat violet

p 18

CARNET ROSE ...en bleu

p 18

ALBUM (Suite)

p 19

CONTACT

POLYCAP ADEPO 33 - 34 RUE GEORGES MANDEL 33000 BORDEAUX

06 12 79 63 92 polycap.adepo33@wanadoo.fr

<http://www.polycapadepo33.asso1901.com>

(En couverture : Léo dit Loulou)



Des nouvelles de nos Actions...

🔊 Un questionnaire intitulé « **Droit et Accès aux soins des enfants polyhandicapés** » a été élaboré en mai dernier.

Diffusé dans un premier temps auprès de nos adhérents, il a été ensuite distribué au mois de juin aux familles du Jardin d'Enfants Spécialisé de Pessac, avec beaucoup de facilité, il faut le dire, de la part de la Direction.

Ce questionnaire a été validé par l'AGIMC en octobre et a été distribué au Centre René Cassagne de Cenon et au Domaine de Biré de Tresses.

Quant à la possibilité de le diffuser à l'Archipel d'Aliénor de Blanquefort, même si nous avons été courtoisement reçus par la Direction, l'APAJH, organisme gestionnaire, ne nous a pas répondu à ce jour...

L'analyse des réponses à ce questionnaire sera présentée à la prochaine Assemblée Générale.

🔊 En octobre dernier, nous avons adressé un courrier à la Direction des Hôpitaux pour demander qu'une réflexion sur l'accueil des personnes en situation de handicap moteur et en particulier sur l'aménagement d'une vraie zone réservée aux détenteurs d'une carte GIC, soit lancée.

Entre temps, nous avons appris la future restructuration du parking Pellegrin qui va devenir payant, par un article du Sud-Ouest du 13 novembre (*cf. article p 12*). Nous avons donc saisi le CER-AQ pour lui demander de nous soutenir et nous avons écrit à nouveau à la Direction Générale des Hôpitaux, ainsi qu'à la direction de Pellegrin, à Monsieur Alain Juppé, en tant que Président du Conseil d'Administration de Pellegrin, et à son adjoint Jean-Louis David qui le représente à ce Conseil d'Administration.

Il nous paraissait essentiel que deux éléments soient pris en compte avant l'aménagement définitif de ce parking :

- la nécessité de zones réservées aux personnes à mobilisation réduite avec des places suffisamment larges pour une accessibilité correcte en fauteuil et proches des accès,
- la gratuité pour les familles qui accompagnent l'hospitalisation des enfants (même ceux qui n'ont pas la carte GIC).

Nous avons reçu fin novembre en réponse à notre première lettre, un courrier de la Direction Générale des Hôpitaux de Bordeaux nous assurant que « l'accès des handicapés est un des axes privilégiés de cette restructuration ».

Si nous nous réjouissons de la teneur de ce courrier, nous espérons que la réalité correspondra à nos attentes et que le second point que nous avons défendu sera entendu... ! A suivre...



Des nouvelles de nos Collectifs...

🔊 Le CER-AQ : des désillusions...

Depuis son premier rassemblement en 2009, le CER-AQ (Comité d'Entente Régional d'Aquitaine des Associations Représentatives de Personnes Handicapées et de Parents d'Enfants Handicapés) a pour objectif d'organiser la représentation collective de l'ensemble des personnes handicapées, leur défense et la représentation du Handicap au sein des futures ARS (Agence Régionale de Santé).

Plusieurs réunions ont eu lieu cette année pour structurer l'organisation de ce Comité et une rencontre avec Madame Klein, nouvelle directrice de l'ARS, avait été organisée en début d'année (*cf. Poly-Infos 11*).

La volonté du CER-AQ était de pouvoir présenter des candidats après des différentes instances de l'ARS (dont le Conseil de surveillance et la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie qui doit donner son avis sur la politique régionale de la Santé) qui s'engageraient à représenter l'ensemble des associations.

Malheureusement, rien ne s'est passé comme prévu. Pour résumer très brièvement, l'élection des représentants à la Conférence Régionale de la Santé et de l'Autonomie (CRSA) s'est réalisée dans la précipitation le 6 juillet dernier, des propositions de candidatures ne sont pas parvenues dans les délais impartis et finalement aucune association du CER-AQ n'a été élue.

Malgré les contestations du CER-AQ auprès de madame Klein, les représentants élus ne reflèteront pas du tout la diversité du champ médico-social (issus uniquement du handicap mental et des personnes âgées !) et surtout ne seront sûrement pas à même de représenter l'ensemble des personnes handicapées et polyhandicapées.

Cet échec du CER-AQ ne doit pas remettre en cause son existence. Il va lui appartenir maintenant de cibler ses objectifs pour les trois années qui vont suivre. Cette période sera sans doute utile pour que les associations régionales qui le composent prennent le temps d'apprendre à travailler ensemble... Ceci étant, il est possible qu'un certain nombre d'associations, déçues par cette absence de résultats à court terme, se désengagent du mouvement.

A suivre...

Réunion du Collectif MDPH en danger du 17 octobre 2010

Le 17 octobre dernier, le collectif « MDPH en danger » s'est réuni à l'invitation de la directrice de la MDPH Madame Gisèle Thomes en la présence de Madame Moncoucut, Vice présidente chargée de la Solidarité au Conseil Général. Voici quelques points du compte rendu qui peuvent concerner notre association.

- **La mise en place d'un référent unique ne paraissant pas adaptée pour les associations**, des conditions de mise en place de référents thématiques sont actuellement en cours d'étude au sein des équipes MDPH.

Le deuxième axe qui permettra d'améliorer les échanges et la compréhension des dispositifs est celui de l'amélioration de la communication (chantier MDPH 2011 : refonte du site et élaboration de supports d'information).

- La MDPH va recenser les associations qui souhaiteraient s'inscrire dans la démarche d'une **permanence associative**. Le contenu et les limites de cette permanence seront travaillés conjointement.

- Le **questionnaire CNSA** est disponible à la MDPH 33 ainsi que sur son site Internet. Il s'agit d'une **enquête qualitative sur le dispositif de la MDPH**. Pour l'instant, peu de visibilité sur les retours. Les premières analyses ne portent que sur 19 questionnaires retournés.

- Madame Helgorsky ((GIHP) formule plusieurs demandes relatives à la mise en place de groupes de réflexion sur le pôle Enfance. Madame THOMES va rechercher des informations sur les travaux qui ont été conduits (notamment le groupe qui a fonctionné sur la formation à l'aspiration noso-trachéale).

- Le problème de la **formation des membres de la CDA** est soulevé. La MDPH va se rapprocher de la CNSA afin de mieux identifier ce qui est proposé au niveau national.

- La **médiation est en voie de structuration** à la MDPH.

- En ce qui concerne le **devenir du Collectif « MDPH en danger »** Madame THOMES soumet à la réflexion du collectif des pistes d'évolution :

- nouvelle appellation afin de pouvoir intégrer plus d'associations.
- évoluer vers une instance de dialogue et de concertation.

La réflexion appartient au collectif...

Agnès Lagueyte



Frais de transport des accueils de jour en MAS et en FAM

Les budgets d'exploitation des MAS et des FAM supportent désormais la prise en charge des frais de transport des adultes handicapés admis en accueil de jour. Une nouvelle obligation en découle pour les directeurs d'établissements qui deviennent les pilotes de l'organisation des transports.

Engagée en 2009, la réforme de la prise en charge des frais de transport des personnes adultes handicapées admises en accueil de jour des maisons d'accueil spécialisé (MAS) et des foyers d'accueil médicalisé (FAM) prend forme. Un décret et un arrêté parus au Journal officiel du 16 septembre dernier en fixent les modalités. (...)

Une dotation annuelle plafonnée

L'assurance maladie prendra en charge les frais de transport liés aux trajets aller-retour entre le domicile et l'établissement dans la limite d'une dotation plafonnée. Les charges afférentes seront en effet inscrites dans le budget d'exploitation des MAS et des FAM dans la limite d'un montant égal au produit du nombre de places installées en accueil de jour et d'un plafond unitaire fixé, pour 2010, à 10 276 €. Pour les exercices suivants, ce plafond sera revalorisé en fonction du montant du SMIC fixé au 1er janvier de l'année considérée.

Les gestionnaires verront ces frais pris en compte pour la détermination du prix de journée des MAS ou du forfait annuel global de soins des FAM, à condition toutefois qu'ils aient transmis aux autorités tarifaires compétentes un plan d'organisation des transports. Dans ses propositions de modifications budgétaires, l'autorité de tarification devra ainsi tenir compte, pour les dépenses inscrites à ce titre, "des moyens engagés par l'établissement pour adapter l'organisation des transports aux besoins des personnes accueillies et pour maîtriser les coûts". (...)

Des dépassements autorisés

Lors de sa présentation au Comité national d'organisation sanitaire et social (CNOSS), le 28 avril dernier, le projet de décret avait été critiqué par certains de ses membres qui jugeaient la dotation plafond insuffisante au regard des coûts, notamment pour les structures implantées en milieu rural, où les distances parfois importantes entre le domicile de la personne handicapée et l'établissement renchérrissent le coût des transports. Le ministère semble avoir entendu cet argument puisqu'il est prévu qu'à titre dérogatoire, le directeur général de l'agence régionale de santé (ARS) pourra autoriser l'inscription au budget de dépenses de transport d'un montant supérieur au plafond, lorsque l'établissement supporte des frais d'une importance particulière en raison de la lourdeur du handicap des personnes accueillies, du contenu des projets individuels d'accompagnement, ou encore de l'éloignement géographique entre le domicile des personnes accueillies et l'établissement.

L'établissement pilote de l'organisation des transports

Cette prise en charge sur le budget des structures concernées s'accompagne d'une nouvelle obligation pour ces dernières : elles deviennent les pilotes de l'organisation des transports. (...)

En annexe à leurs propositions budgétaires (la mesure s'applique dès l'exercice 2011), les directeurs de MAS et de FAM doivent désormais joindre un plan détaillant :

- les modalités d'organisation du transport des adultes handicapés admis en accueil de jour, entre leur domicile et l'établissement ;
- la justification de ces modalités "au regard des besoins des personnes accueillies" ;
- les moyens permettant de maîtriser les coûts correspondants.

Ce plan, tout comme ses modifications ultérieures, devra au préalable être soumis au conseil de la vie sociale, sauf pour le premier budget suivant la création de l'établissement.

Par Pascale Fabre www.tsa-quotidien.fr/ (20/09/10)

Décret n° 2010-1084 du 15 septembre 2010 relatif à la prise en charge des frais de transport des personnes adultes handicapées bénéficiant d'un accueil de jour dans les maisons d'accueil spécialisées et les foyers d'accueil médicalisé - NOR: MTSA1014111D
Arrêté du 15 septembre 2010 fixant le montant et les modalités de revalorisation du plafond de dépenses de transport mentionné à l'article R. 314-208 du code de l'action sociale et des familles - NOR: MTSA1021572A

Le 14 et 15 octobre dernier, Céline Lebel Lacrouts, Ingrid Gachet (pour le 14) et Chantal Gonzalez Laymand (pour le 15) ont assisté au 5^{ème} congrès Européen « Handicap et petite enfance », dont le thème était « Vivre ensemble: quelle alliance parents - professionnels dans les institutions qui accueillent des enfants en situation de handicap ? ».

Ce congrès de qualité était organisé par le conseil Général de la Gironde.



Première journée

▪ La journée s'est ouverte sur l'intervention d'Eric Plaisance, sociologue, sur le thème « Parents d'enfants handicapés, les institutions, les professionnels : quelle évolution des places de chacun. »

D'après ses observations, de nouveaux rapports entre les parents et les institutions sont apparus depuis les années 90 suite aux revendications des parents : les droits à l'accueil, à la scolarisation (si possible en milieu ordinaire) et au choix d'orientation.

Il pose la question du lien entre le contexte général actuel de l'accueil et de l'éducation de la petite enfance et la situation des enfants handicapés. L'inquiétude est persistante, mais des actions locales portent l'espoir vers de nouvelles formes de solidarité et de culture partagée.

▪ « Les associations de parents : richesses et limites, à propos des maladies rares » par Henri-Pierre BASS Psychologue clinicien.

Il met l'accent sur la résonance du « trauma », à savoir, l'annonce du diagnostic. Celui-ci gèle les émotions, fige le temps, plaçant les parents en face d'une des plus hautes solitudes.

La richesse de la constitution de groupes de parents consiste en la constitution d'un « néogroupe contenant ». La famille étant atteinte par gel de la pensée et des affects, il s'agit de relier le trauma avec l'extérieur, trouver une cause à ce qui surgit et se représenter le handicap. IL faut néanmoins prendre garde à l'ingérence et aux interprétations hâtives au sein du groupe. Se pose également la question de l'effondrement possible, si on parle de ses sentiments, de ses peurs.

D'après lui, le groupe permet de déposer ses peurs, de permettre la plainte qui est nécessaire pour se reconstituer une identité narcissique normale.

▪ Naissance d'un enfant porteur d'une déficience : Quand les parents et les professionnels se découvrent partenaires » par Violaine Van CUTSEM, psychothérapeute familiale.

Parents et professionnels se retrouvent partenaires obligés, dans un sens comme dans l'autre. Ce partenariat, très complexe, doit se construire. Il faut trouver une place pour chacun, travailler sur les émotions et le ressenti de chacun, famille, comme professionnels. Un partenariat sans cadre présente des dangers. La confiance est la base. Chacun a ses propres ressources et ses propres limites. La famille seule sait ce qui est bon pour elle (ex : gestion des interventions de professionnels à domicile).

Violaine VAN CUTSEM indique quatre éléments pour repère :

- donner du sens et du temps, amener de la progression. Dire « On n'en n'est pas encore là... » et non : « ce n'est pas possible ». Les parents sont à contretemps, écartelés entre le temps sociétal, effréné, et le temps, lent, de la déficience.
- être dans l'action, car l'inactivité déprime et induit une perte de tonus des professionnels.
- gérer les émotions : pour les familles comme pour les professionnels, les ambivalences de ressentis par rapport au handicap, la souffrance et les différences de vécu sont à identifier et à prendre en compte pour mieux les dépasser.
- échanger l'information autour de la personne handicapée, et surtout, former spécifiquement le personnel à l'enfant.

Enfin elle indique que, dans la crise, il y a trop d'imprévisibilité. Il faut réintroduire la prévisibilité, qui permet la réparation et le retour de la confiance.

Elle conclut qu'il faut traverser l'épreuve pour rester inscrit dans la vie, le sens et le mouvement.

▪ **« Quelles relations entre parents d'enfants en situation de handicap et professionnels à l'hôpital ? Des raisons d'une ambivalence... »** par Sarra MOUGEL, sociologue.

D'après les observations de Mme MOUGEL, le discours des institutions est ambivalent. La présence des parents est indispensable, voire requise, mais paradoxalement, gêne les professionnels.

Elle donne 3 raisons à cela :

- Le personnel stresse de travailler sous le regard de parents avertis,
- Garder un rôle défini professionnel / parents est complexe,
- La présence des parents est ressentie comme occasionnant un surplus de travail (accueil, présence dans le service, explications à donner).

Cependant, force est de constater que les parents sont devenus indispensables aux services pédiatriques. Ils surveillent l'enfant, sont un élément déterminant dans la cohérence des soins et évitent parfois des erreurs, pratiquent eux-mêmes certains soins, préservent l'équilibre émotionnel de l'enfant et permettent le raccourcissement de la durée d'hospitalisation.

Quelle que soit la bonne volonté de chacun, des conflits naissent.

Les parents, pour la plupart discrets à faire ressentir une demande, se contentent souvent de patienter sur le pas de la porte de la chambre. Lorsqu'un parent émet une critique à l'encontre du service, celui-ci fait de prime abord front, mais il arrive que ces critiques s'avèrent finalement constructives.

La loi du 4 mars implique de partager les pouvoirs de décision, ce qui demande aux parents disponibilité et « pro-activité » et aux médecins, de la pédagogie.

Enfin, les parents, devenus compétents, permettent une sortie plus rapide des institutions. Cependant, jouant leur rôle, les professionnels se doivent de les « évaluer » pour préparer la sortie. Les parents se sentent donc « jugés » dans leur rôle.

▪ **« Parents d'enfants en situation de handicap à l'hôpital, visiteurs ou partenaires ? Résultat de l'enquête nationale »** par Catherine DEVOLDERE, vice-présidente de l'association « Sparadrap ».

Les conditions très précises de cette étude, ainsi que ses résultats fort intéressants sont extrêmement difficiles à résumer.

Nous vous renvoyons donc vers le site « <http://www.sparadrap.org> », le lien [http://www.sparadrap.org/index.php/Professionnels/Textes-de-reference/Etudes-articles/\(language\)/fre-fr](http://www.sparadrap.org/index.php/Professionnels/Textes-de-reference/Etudes-articles/(language)/fre-fr).

Vous y trouverez l'article suivant :

« Enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital »

Ce document constitue la synthèse des résultats de l'enquête nationale sur la place des parents à l'hôpital, enquête réalisée en 2003 à l'initiative de SPARADRAP. Sont successivement présentés la méthodologie de l'enquête, les résultats concernant la présence des parents (horaires et conditions de visite, hébergement), leur information, leur rôle ainsi que les différences observées dans chaque type de service pédiatrique. Le point de vue des parents est également comparé à celui des soignants. Certaines des données recueillies font l'objet d'une discussion et sont suivies d'une liste de propositions d'action. Vous pourrez télécharger les documents.

En conclusion de cette intervention, il a été retenu que « le partenariat parent-soignant implique des règles précises permettant aux parents de conserver leur rôle de parent, et aux soignants d'effectuer normalement leur travail. La question centrale est : « comment vivre ensemble ».

Des solutions existent. Au terme de cette enquête, l'association SPARADRAP a dégagé des priorités d'action pour favoriser un réel partenariat entre les familles et les soignants. »

▪ **« La place des parents d'un enfant en situation de handicap à l'hôpital, d'un point de vue législatif en France et dans les pays européens », par Sylvie ROSENBERG, Présidente de l'association APACHE (Association Pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisation des Enfants) », et coordonnatrice de EACH (European Association for Children in Hospital).**

Il ressort de cette intervention qu'un certain nombre de textes font référence à ce jour, mais n'étant pas des lois, ils sont davantage des indications à suivre (n'étant pas légistes, nous ne nous prononçons pas sur le degré d'obligation par les états à appliquer tel ou tel texte).

Nous avons noté :

- 1989 : La convention internationale relative aux droits de l'enfant (dite CIDE ou CRC). Ce traité international fut ratifié par tous les états sauf les USA et la Somalie. Cette convention interdit la peine de mort et le travail des enfants. Elle est constituée de 54 articles, seuls 11 d'entre eux sont à ce jour intégrés dans les lois françaises.

Lorsque Nadine MORANO a représenté la France en mai 2009 devant les instances internationales, les associations qui avaient droit de présence mais non voix au chapitre, ont été témoin de la virulence des experts internationaux à l'égard de la France sur cette question. L'absence de stratégie globale, de dynamisme et d'auto-analyse critique de notre gouvernement a été mise en exergue. Le seul point positif à l'égard de la France a été la loi sur le handicap de 2005, qui prend plus la défense des enfants (article 23). Notons que cet article est peut-être amené à être supprimé.

- 1986 : « Résolution sur une charte de l'enfant hospitalisé ». Mais ce texte est non officiel.
- 1988 : Charte européenne des droits de l'enfant hospitalisé (*cf. document joint ci dessous*)
- 2000 : Charte des droits fondamentaux de l'union européenne (à Nice). L'article 24 traite de l'intérêt supérieur de l'enfant.

Notons que la loi dite « handicap » de 2005 ne traite pas de l'enfant à l'hôpital.

▪ **« Quel accompagnement des parents pour la sortie de l'enfant en situation de handicap de l'hôpital ? Coordination et liaison ville-hôpital pour les enfants suivis au Centre de Ressources et de Compétences de la Mucoviscidose » par Nadège BADET, psychologue, et Sonia HAUCHECORNE, infirmière.**

Cette intervention présentait l'accompagnement très complet dont bénéficient les patients atteints de Mucoviscidose et leur famille par le CRCM pédiatrique de Bordeaux, ainsi que les spécificités de cette pathologie.

▪ « Témoignages de professionnels du milieu hospitalier », par Guénola RACAPE

Madame RACAPE a exposé le déroulement des consultations sur la trisomie 21 offertes par le Service de génétique Médicale du CHU de Pellegrin (05 57 82 03 63).

Il s'agit de faire le point sur le suivi de l'enfant et d'aider à la recherche de structures qui peuvent accueillir les enfants tous les jours.

Cette journée nous a également permis d'entendre le témoignage d'une Maman, dont les difficultés de prise en charge de son enfant dans les différents services pédiatriques et les problèmes de mise en place de garde, nous ont renvoyés une nouvelle fois à notre propre vécu.

Pour conclure, cette journée très dense a été particulièrement enthousiasmante quant à la qualité de l'analyse portée par les intervenants sur la situation de l'enfant en situation de handicap, et particulièrement en milieu hospitalisé. Mais le constat du décalage de la réalité au quotidien est décevant.

Ingrid Gachet

Deuxième journée

La 2^{ème} journée du congrès "Handicap et petite enfance", avec pour cette 5^{ème} édition un thème bien parlant pour nous parents : "Quelle alliance parents - professionnels dans les institutions qui accueillent des enfants en situation de handicap ?", a alterné tables rondes autour d'expériences de terrain et conférences.

La cellule ressource handicap du Conseil Général (cf. Poly Info déc. 2009) a ouvert la journée en décrivant les différents types d'accompagnement que cette cellule et plus particulièrement la puéricultrice qui l'anime, met en œuvre avec les parents et les professionnels pour intégrer un enfant en situation de handicap dans une structure collective ou chez une assistante maternelle. Ont suivi les interventions des structures d'accueil petite enfance, spécialisées comme "Nuage Bleu" ou mixtes comme "le Jardin d'Hortense" ou non spécialisées. Chaque structure s'est attachée à décrire comment les relations entre parents et professionnels sont vécues et comment certaines difficultés ont pu être abordées. Le témoignage d'un parent de "Nuage Bleu" est venu avec des mots très justes et très percutants compléter et clôturer cette première partie de matinée.

Avant la présentation de la charte d'accueil du jeune enfant en situation de handicap et de son livret d'accompagnement en présence du Président du Conseil Général Philippe Madrelle, le professeur Françoise Molenat pédopsychiatre en néonatal à l'hôpital de Montpellier a retracé l'évolution au cours de ses 35 années d'expérience de la relation parents - professionnels et quel impact cela a eu sur les pratiques professionnelles.

L'après-midi a repris avec des interventions en binôme professionnel - parent de structures d'accueil d'enfants de type IME, ITEP ou d'associations comme ABBA attitude ou Neuf de Cœur. Cette succession de présentations amenait inévitablement vers une comparaison de choses qui ne sont pas comparables avec d'un côté des structures collectives et les moyens de plus en plus restreints dont elles disposent et de l'autre des initiatives individuelles d'un financement très élevé (financement personnel, programme à l'étranger...). Faute de temps, il n'y a pas eu à l'issue de ce tour de table d'intervention du public qui, me semble-t-il, aurait aimé échanger.

La journée s'est terminée par une conférence de Denis Mellier, professeur de psychologie clinique et de psychopathologie sur le thème: "Familles, institutions confrontées au handicap : des souffrances à contenir". Exposé très conceptuel mais bien mené par un orateur tout en gestuelle ce qui a évité à certains de s'endormir en cette fin de journée bien chargée mais très intéressante.

Chantal Gonzalez Laymand



LE NOEL DES ENFANTS DE POLYCAP





Le parking du CHU sort du rouge

Les travaux du parking débutent le mois prochain. Le nouveau sera payant et ordonné.



Novembre 2010, le parking du CHU déborde. PHOTO STEPHANE LARTIGUE

Yves Vignau, directeur de l'hôpital bordelais Pellegrin, verse une larme chaque matin lorsqu'il traverse son parking. « Déprimant » lâche-t-il. Même si la larme est symbolique, le souci généré par la désorganisation du parc de stationnement autour du site hospitalier, qu'il qualifie « de second en terme de taille en France », a de quoi miner une journée. « L'anarchie, apocalyptique, zone de non-droit. Il n'y a plus de règle, personne ne respecte personne, lâche-t-il. Les voitures se garent partout, y compris sur les espaces réservés aux Urgences. Pas un jour ne passe, sans conflit entre individus, provoqué par des gênes de stationnement. Tout cela pour les gens qui travaillent ici, mais aussi pour les patients et leurs familles, est très pénalisant vis-à-vis de l'hôpital. On a un parking gratuit, mais ce service ne vaut rien. »

Du grand n'importe quoi

Yves Vignau n'a pas de mots assez forts pour épingler cet espace de stationnement « dévasté ». Et pour cause. Une solution s'amorce enfin, qui va permettre au parking du CHU de sortir du rouge. « L'arrivée du tram, qui est une excellente chose, a aggravé la situation, poursuit-il quand même. Nous sommes devenus un parc de rabattement pour les voyageurs. Du grand n'importe quoi. » Après moult réunions et concertations, la direction du CHU a enfin tranché. « Restructuration totale du site, depuis l'école d'infirmière jusqu'à l'entrée. Des travaux lourds. L'hôpital cède le parking à la société Vinci qui en devient gestionnaire. Cela signifie que tout sera organisé, surveillé, entretenu, optimisé. Et payant. »

La réflexion autour de cette question a mobilisé la ville de Bordeaux, Jean-Louis David, maire adjoint du quartier Saint-Augustin fut de toutes les réunions. « J'étais désigné par le Conseil municipal comme membre du conseil d'administration, jusqu'à la réforme nationale des hôpitaux. Aujourd'hui, seul Alain Juppé représente la ville en tant que président du conseil d'administration, précise-t-il. Mais il s'agit de mon quartier, donc ce dossier me tient à cœur. On attend 2 400 places environ, ce qui est un peu supérieur à la contenance anarchique actuelle. L'aspect payant risque de faire tousser, mais il va permettre de réguler la situation à l'intérieur de l'hôpital. En revanche, la situation ne sera pas résolue pour autant dans le quartier Saint-Augustin, Ornano. À ce jour, la pression du stationnement dans le secteur est très lourde. Les salariés de l'hôpital ne trouvant plus de place sur le site du CHU et le stationnement dans le quartier qui sature. Après les travaux, ceux-là pourront se garer au CHU. En revanche, les voyageurs du tram prendront leur place dans les rues des quartiers. La régularisation ne se fera pas toute seule. Nous allons observer la situation pendant six mois, après la fin des travaux... »

Des arbres et un peu d'herbe

En attendant, la réorganisation devrait engendrer pas mal de désagréments pendant les mois à venir. Les travaux engagés doivent débuter au mois de décembre et se dérouler par tranches géographiques, afin de maintenir une capacité de stationnement correcte. Ce qui signifie beaucoup plus faible qu'aujourd'hui. 2 528 places très exactement. Telle sera la capacité globale de stationnement à l'issue des travaux, c'est-à-dire en septembre 2011. « Je veux que, dès lors que l'on entre sur le site Pellegrin, on se sente dans un espace géré, insiste le directeur de l'hôpital. La désorganisation du stationnement donnait une très mauvaise image de l'établissement, mais aussi nous retrouvions des patients stressés, angoissés lorsqu'ils avaient rendez-vous ici pour passer des examens par exemple. Ce n'est pas possible. Nous ne pouvions continuer ainsi... »

Les parkings seront désormais mieux éclairés, avec 133 candélabres supplémentaires, le système de surveillance sera permanent et les panneaux d'informations diverses beaucoup plus efficaces.

Aujourd'hui, il faut être un champion de la course d'orientation pour trouver le bon bâtiment, jusqu'à la porte du bon service. « Notre projet s'appuie sur les nouvelles techniques, dites de développement durable, ajoute Yves Vignau. Nous avons choisi le programme le plus vert, même s'il n'était pas le moins cher. Respect de l'environnement, mais aussi environnement respectable. Ainsi il y aura 150 arbres plantés et des petits jardins intermédiaires, d'un espace de stationnement à l'autre. »

Les travaux vont débiter sur le terrain en décembre donc, en commençant par l'ouest, pour avancer par tranches, jusqu'à l'entrée en phase terminale. « Pour autant le parking deviendra opérationnel, je veux dire exploitable, dès le printemps. Avril mai », admet Yves Vignau.

Concrètement, il sera payant dès cette période. Les salariés de l'hôpital devraient, eux, bénéficier de places gratuites. Yves Vignau s'attend à vivre quelques mois houleux. Tout changement au sein de l'hôpital public provoquant des vents de frondes. Certes. Le fameux « mal pour un bien ».

De son côté, la mairie considère le problème d'un point de vue élargi au quartier, comme le souligne Jean-Louis David : « Personne n'a oublié l'engagement de la CUB de créer un parking relais pour le tram sur la pelouse Douet en 2004. 300 places. Ce projet est tombé à l'eau. Il manque. En revanche, le parking des Portes de Bordeaux plus loin compte 600 places, à la barrière Saint-Augustin. Tous les jours, 500 sont affichées libres. Les gens ne connaissent pas et n'utilisent pas cet espace. Trop loin du CHU, 800 mètres. Il faut trouver une solution simple. La réflexion globale ne peut se limiter au seul parking du CHU. »

Le maire-adjoint réfléchi aussi à une solution de « foisonnement » à travers une convention ville-hôpital qui permettrait aux riverains du quartier de stationner la nuit sur des places vides du CHU. Par exemple entre 19 heures et 7 heures. La réflexion est en marche.

Article du Sud -Ouest du 13 novembre 2010

A SAVOIR

Hauteurs des Parkings de Bordeaux

Vous trouverez dans le tableau ci-dessous la liste des parkings qui sont susceptibles ou pas de vous accueillir, vous et votre super automobile adaptée !
Passera, passera pas, personnellement j'ai un véhicule qui fait 1 m 89 de hauteur !

Céline

Parkings de 1.80 / 1.85 M	Parkings de 1.90 M/2.10 M <i>(Tous les nouveaux parkings)</i>	Parkings Extérieurs <i>(ou espace hors Gabarit)</i>
St Jean, Du 8 mai 45 (Conseil Général), Porte de Bordeaux (Chambres des Métiers), La Victoire, Mériadeck, Cité Mondiale, République, Front du Médoc, Gambetta Pey Berland St Christoly, Rue de l'Hôte, Mérignac Charles de Gaulle, Pessac Centre.	Grands Hommes Camille Jullian Les Jardins des Quais Tourny, Jean Jaurès Exclusivement au niveau -1 : Les Salinières et Bourse	Armagnac et Belcier (Gare de Bordeaux) Aéroport de Mérignac

Charte européenne de l'enfant hospitalisé

« Le droit aux meilleurs soins possibles est un droit fondamental, particulièrement pour les enfants. » (UNESCO)

Un enfant à l'hôpital, c'est l'affaire de tous



1. L'admission à l'hôpital d'un enfant ne doit être réalisée que si les soins nécessités par sa maladie ne peuvent être prodigués à la maison, en consultation externe ou en hôpital de jour.

2. Un enfant hospitalisé a le droit d'avoir ses parents ou leur substitut auprès de lui jour et nuit, quel que soit son âge ou son état.

3. On encouragera les parents à rester auprès de leur enfant et on leur offrira pour cela toutes les facilités matérielles, sans que cela n'entraîne un supplément financier ou une perte de salaire. On informera les parents sur les règles de vie et les modalités de fonctionnement propres au service afin qu'ils participent activement aux soins de leur enfant.



4. Les enfants et leurs parents ont le droit de recevoir une information sur la maladie et les soins, adaptée à leur âge et leur compréhension, afin de participer aux décisions les concernant. On essaiera de réduire au minimum les agressions physiques ou émotionnelles et la douleur.

5. Les enfants et les parents ont le droit d'être informés pour participer à toutes les décisions concernant la santé et les soins. On évitera tout examen ou traitement qui n'est pas indispensable.



6. Les enfants ne doivent pas être admis dans des services adultes. Ils doivent être réunis par groupes d'âge pour bénéficier de jeux, loisirs, activités éducatives adaptés à leur âge, en toute sécurité. Leurs visiteurs doivent être acceptés sans limite d'âge.



7. L'hôpital doit fournir aux enfants un environnement correspondant à leurs besoins physiques, affectifs et éducatifs, tant sur le plan de l'équipement que du personnel et de la sécurité.



8. L'équipe soignante doit être formée à répondre aux besoins psychologiques et émotionnels des enfants et de leur famille.

9. L'équipe soignante doit être organisée de façon à assurer une continuité dans les soins donnés à chaque enfant.



10. L'intimité de chaque enfant doit être respectée. Il doit être traité avec tact et compréhension en toute circonstance.

Cette « Charte » a été préparée par plusieurs associations européennes à Leiden en 1988. Elle résume et réaffirme les droits des enfants hospitalisés. Pour soutenir son application en France, faites-la connaître autour de vous.

Source **APACHE** Association Pour l'Amélioration des Conditions d'Hospitalisation des Enfants

BP 162 - 92 185 Antony Cedex - Tél. & fax : 01 42 37 61 88

Courriel : apache.asso@wanadoo.fr -

Site Web : www.hospiweb.com Illustrations : Pef © APACHE - Pef - EACH



Et si on s'envolait ?

Cet été, Ilona, dans son périple de vacancière, a testé pour vous: l'avion pour Marseille.

Les vacances ont commencé fin Juillet et nous avons eu une folle envie d'aller faire un bisou à Tonton Alex et Tata Chrystelle qu'on n'avait pas vus depuis longtemps.

Le problème, c'est qu'ils habitaient à côté de Marseille et qu'il y avait au moins 8 h de route en voiture et quasi la même chose en train : ce n'était donc pas gagné à priori.

Je me suis donc demandé si nous n'aurions pas la possibilité de prendre l'avion en toute simplicité.

Hé bien oui, c'était possible!

Nous avons donc testé le service pour les personnes à mobilité réduite d'Air France, le service Saphir.

Globalement, ça c'est très bien passé, nous avons été les plus heureuses du monde de pouvoir prendre l'avion et d'être en moins de deux à Marseille! Disons qu'en 4 heures nous étions en famille à nous faire les câlins tant souhaités au son des cigales, et ça sans être fatiguées par le trajet! Pas mal, non?

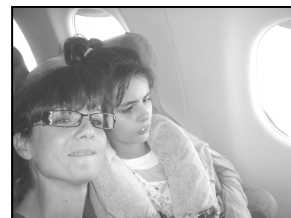
Alors, par contre, il y a du bon et du moins bon.

Mais je pense que c'est un service qui est amené à s'améliorer et qui est capable de s'adapter si on lui fait des suggestions intéressantes et constructives.

Ils avaient, vous vous en doutez, peu, voire aucune notion quant au Polyhandicap. Mais j'ai de l'espoir!

Par contre, sauf exception d'un ou deux interlocuteurs, dont un qui m'a conseillé de prendre un autre moyen de transport (je pense qu'il a maintenant changé de service) et un autre, un douanier qui n'a pas résisté à l'idée de faire un peu de zèle devant ses stagiaires, me demandant les bras encombrés de bien vouloir sortir ma fille de son siège pour passer celui-ci au scan, les gens à qui nous avons eu à faire, ont été d'une extrême gentillesse. Nous en gardons un bon souvenir.

Je voulais surtout vous faire partager mon bonheur de savoir que certains horizons se sont ouverts à nous. Ok Marseille n'est pas le bout du monde et le bout du monde est bien trop loin pour une enfant polyhandicapée, mais savoir que si nous le voulons, nous pouvons voyager avec notre fille, me semble une liberté jusqu'ici inaccessible. Marseille me paraissait être au bout du monde pour l'avoir déjà fait en voiture seule avec Ilona, et tout à coup on me permet d'avoir des ailes et de me sentir tellement moins loin de ceux que j'aime.



Céline, assistée d'Ilona

Saphir : 0820 01 24 24 Mail.saphir@airfrance.fr

LETTRE D'UNE MAMAN

Ma fille est née le 18 février 2004 à 2 kg 700 et avec un PC à 27 cm.

C'est une enfant polyhandicapée, microcéphale, sa maladie a été caractérisée par les médecins de « sévère et précoce ».

Dès sa naissance, je n'ai pas osé la voir car les professionnels m'avaient dit tellement de choses sur elle pendant la fin de ma grossesse que je n'ai jamais pu concevoir qu'elle était un être vivant qui respirait et qui avait des membres et un corps tout comme moi.

Donc, j'ai été bloquée et je ne me suis même pas rendu compte que j'étais la maman d'une petite fille formidable, que j'allais élever avec tant de plaisir et qui allait me permettre de grandir et de vivre des moments extraordinaires.

Elle ne s'est pas développée comme une enfant « ordinaire », elle a eu un retard important dans sa globalité, mais surtout sa tête, son crâne, son cerveau.

De là, s'enchaînent les examens médicaux, du cœur, des reins, des poumons. Rien de plus. Tant mieux.

A l'hôpital, à la naissance, une assistante sociale m'avait suggéré de placer ma fille en internat, mais je préférerais « mourir » plutôt que de laisser ma fille et fuir mes responsabilités.

Elle était là, vivante, présente contrairement aux diagnostics médicaux qui prévoyaient une vie très courte.

C'est pour toutes ces raisons et surtout pour cette dernière que je tenais absolument à rester auprès de mon enfant car je voulais la connaître, rattraper le temps perdu, rebondir, vivre ma vie avec mon enfant pour l'accompagner le plus loin possible. C'est inexplicable, c'est un sentiment inné, je dirais que c'est tout simplement l'amour d'une maman envers son enfant. Mais plus l'enfant grandit, plus il faut prendre conscience que l'on ne suffit plus. Comme pour tout enfant, il faut que le relais soit pris ensuite par des « étrangers » à la famille, pour que l'enfant se construise et surtout qu'il apprenne à s'adapter à la société et à devenir un être autonome.

C'est très difficile pour une maman et encore plus pour celle qui a mis au monde un enfant fragilisé par la maladie, le manque d'autonomie.

Jusqu'à un an, deux ans, la maman suffit mais petit à petit, une prise de conscience se fait.

Pour Ikrame, il y a eu des séances de kiné à domicile, deux fois par semaine, pendant trois ans.

Ensuite le CPMI (centre médico psychologique infantile), une psychomotricienne est venue en complément de la kiné. Puis elle voyait une psychiatre pour des bilans occasionnels.

C'est dans ce lieu, aussi, que j'étais en contact avec une assistante sociale qui m'expliquait quelles démarches il fallait faire pour que son enfant puisse être prise en charge globalement dans une structure spécialisée. Mais pour mon mari et moi, c'était très difficile de le concevoir car on entendait des parents qui disaient que les professionnels « s'approprièrent les enfants » et pour moi, il était hors de question que je passe en deuxième plan dans l'éducation de mon enfant. Il fallait que malgré son handicap, elle soit considérée comme une enfant que l'on respecte par rapport à son humanité, son individualité, sa religion.

Puis Ikrame est entrée à la crèche, halte garderie avec des enfants en bonne santé. Elle était et est toujours très vivante, coquine et toujours à rire aux éclats. Ensuite, quand elle a eu trois ans, elle a changé de crèche, elle est entrée à la « maison de Pierre » toujours à Mérignac. La spécificité de cette crèche est qu'elle accueillait des enfants qui pouvaient avoir un handicap et qui évoluaient avec des enfants en bonne santé.

Au milieu de tous ces enfants, j'étais rassurée, car j'avais l'impression qu'elle n'avait pas de problème. En même temps, il fallait que j'envisage son départ, car je visitais le centre Arc en Ciel avec l'assistante sociale.

Mais en grandissant, Ikrame a eu des soucis de hanches qui ont été aggravés par le fait qu'Ikrame avait besoin de matériel médical adapté. S'ensuivent des rendez-vous à l'hôpital vers ses 4 ans et le diagnostic tombe : Ikrame doit être opérée d'urgence si on ne veut pas qu'elle soit douloureuse et surtout que la situation soit irrémédiable.

Au vu de toutes les difficultés pour obtenir des rendez-vous, faire le matelas et son siège coque, nous avons été mis au pied du mur.

Prendre sur soi et faire valoir l'intérêt de notre enfant. C'est une prise de conscience qui a abouti au bout de 4-5 ans, de plusieurs visites au Jardin d'Enfants, de plusieurs témoignages de professionnels et de parents recueillis. Me dire que j'étais limitée, car je n'apportais pas tout et accepter qu'Ikrame soit prise en charge au centre a pris beaucoup de temps.

C'est une décision que je suis fière d'avoir prise car j'ai permis à ma fille de continuer à vivre, de voir autre chose, de s'inscrire dans un groupe, de côtoyer d'autres personnes qui n'agissent que pour son bien.

Je ne regrette rien, au contraire : elle est contente de se préparer le matin, de rentrer le soir et elle comprend pas mal de choses. Elle est très joyeuse, j'espère qu'elle ne perdra pas son rire. Elle évolue à son rythme, dans deux milieux différents, la famille et le centre. Nous nous complétons pour faire d'Ikrame, une enfant présente et heureuse de vivre et pour l'aider à surmonter ses douleurs.

Je suis comblée car je fais mon métier de maman et Ikrame me le rend bien.

La maman d'Ikrame.

Paroles, « NATHAN », de Calogero

Je m'appelle Nathan	Coupé du monde on me dit	Nathan, Nathan, Nathan
Je suis différent	Je comprends tout ce qu'on s'y dit	Nathan, je m'appelle
C'est un tremblement	Mais, rien au monde, je ne veux	Personne ne m'appelle
Dans mon cœur d'enfant	De ce monde si malheureux	Je suis seul dans ma nacelle
		Je suis prisonnier du ciel
Je m'appelle Nathan	De ma folie à scandale	Je m'appelle Nathan
Personne ne m'entend	Vous y verrez la raison	J'aime pas le réel
Je ris en pleurant	Venez dans mon hôpital	Je préfère Angèle
Je pleure en dedans	Qui fait peur dans vos maisons	Qui est belle
		Comme une crêpe au miel.
Je m'appelle Nathan	Nathan je m'appelle	<i>Extrait de l'album</i>
Personne ne m'attend	Je suis violoncelle	<i>« L'embellie » 2009</i>
J'ai des rêves en blanc	J'ai des étincelles	
Ça fait peur à mes parents	J'ai des étoiles de décibels	

INFOS PRATIQUES

⚙ Je voudrais communiquer deux adresses de site internet qui vendent des vêtements pour enfants différents :

UNIQ YOU-ARE ☺: site ouvert depuis début Octobre par une maman d'une enfant différente qui a créé une ligne de vêtements adaptés. Plusieurs modèles sont proposés à des prix très abordables. La collection doit être étoffée. Délai de livraison très rapide, on peut régler par chèque si on le souhaite, le colis est expédié par colissimo dès la réception du règlement. J'ai commandé un pantalon velours rose, très bien rien à redire. (www.uniqyouare.net/ 80 rue Claude Decaen 75012 Paris)

MEM ☺: sur ce site il n'y a malheureusement qu'un modèle de jean pour enfant, je l'ai commandé pour ma fille, délai de livraison très court, vêtement très pratique et très chaud pour l'hiver. (www.collections-mem.com/ MÊM - Eurl Divali ; 1, rue de la Bodais 35470 Bain-de-bretagne, ☎ au 0 977 840 435 ou le 02 99 43 23 72)
Quel bonheur de pouvoir habiller Eléonore sans effort, et beaucoup plus de confort pour elle aussi.

Véronique Sahli

⚙ Et aussi :

- 🔗 **HABICAP** : <http://www.habicap.com/> (vêtements adaptés)
- 🔗 **HOPTOYS** : <http://www.hoptoys.fr/> (solutions pour enfants exceptionnels)
- 🔗 **HANDITEQ** : www.handiteq.com (solutions haute technologique pour lutter contre le froid, gants chauffants, vestes chauffantes sur mesure...)

LE PETIT CHAT VIOLET

Il était une fois au pays des chats, un curieux chaton couleur de lilas...

C'est, pour moi, ancienne maîtresse d'école en maternelle : un conte, une chanson, une histoire.



Ce conte, cette chanson, nous emmènent au pays des chats, où naquit un jour, un petit chat violet, Dans ce pays vivaient des chats de toutes les couleurs : des chats gris, des chats blancs, des chats jaunes, des chats marron glacés, tout...sauf violet.

Tout se passait à merveille, son papa et sa maman l'adoraient, mais un jour, de méchants jaloux vinrent chuchoter au roi des chats :

- Monsieur le roi, ben, vous savez, y'a un p'tit chat, eh ben, il est violet !
- Comment ? S'écria le roi des chats en colère, mais c'est inadmissible !
- Et en plus...il ne mange pas de rats ni d'souris...il boit que du lait et il mange que des bleuets.
- Quoi ? Répliqua le roi des chats, qu'on le chasse du pays !!!

Le petit chaton s'est fâché, il a fait d'la colère, puis il a mis ses affaires dans un grand mouchoir, sa brosse à dents, son pyjama, tout, quoi, pour quitter le pays...

Heureusement, nous inventions toujours la fin de l'histoire qui restait à imaginer et tout finissait bien pour le petit chat violet.

L'histoire, c'est une histoire d'Amour, l'Amour de l'autre.

C'est l'histoire d'une petite fille qui arriva un jour dans ma classe, que personne ne pouvait toucher sans qu'elle ne se mette à hurler, qui ne parlait pas, mais qui semblait regarder à travers vous, sans vraiment vous voir.

Au début: surprise, interrogations, inquiétude de certains adultes, et après...

Après, ce fut si facile de faire accepter à mes petits élèves que Christelle était comme le petit chat violet, différent, et qu'elle avait besoin de tout l'amour qu'on pouvait lui donner, de toute la douceur et de toute notre indulgence lorsqu'elle ne pouvait faire comme nous.

Alors, oui, Christelle avait le droit d'être couchée quand les autres étaient debout, quelquefois... Mais, qu'importe, ils avaient tous compris...

Bravo mes petits, je suis, aujourd'hui encore, fière de vous, et vos parents, cette année là, l'étaient tout autant que moi.

Bravo, ma Christelle, tu nous as tous conquis, tes sourires et tes bisous furent notre plus belle récompense.

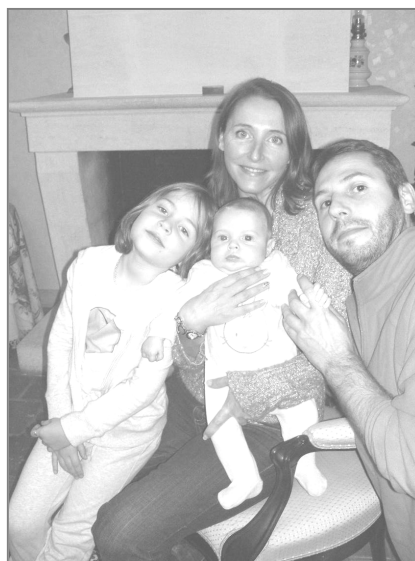
Nous avons fait un bout de chemin ensemble et nous avons grandi ensemble, cette année là,

Alors, à tous ceux, qui, comme nous, aiment les petits chats violets, je dis bravo, nous aussi, on vous aime.

L'amie des fées et des gentilles sorcières. (Annick Peyrat)

CARNET ROSE en bleu...

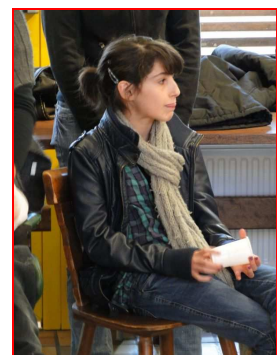
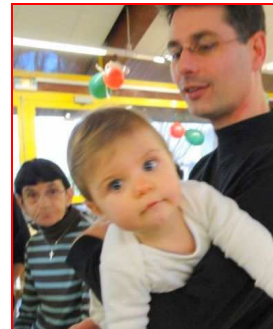
♥ Le 13 août dernier, Audrey, Ingrid et Olivier ont accueilli Elyott qui est à croquer comme vous pouvez le constater !





LE NOEL DES ENFANTS DE POLYCAP : LA SUITE





**Merci à toutes les familles qui sont venues nombreuses.
Merci à la troupe DELIMELO
pour leur spectacle du Camelot de Trémolos,
et pour nous avoir fait danser avec nos enfants.
Merci aussi au Père Noël !
Joyeuses Fêtes à tous !**

