



# COMPLEMENTS DE L'ALLOCATION D'EDUCATION DE L'ENFANT HANDICAPE AEEH ex AES

## ARGUMENTAIRE

### RECOMMANDATIONS

Sans prétendre à l'exhaustivité sur l'ensemble des situations soulevées, ce document permettra à chaque famille de puiser « à la carte » les réponses les plus adaptées à la situation particulière de leur(s) enfant(s). Les lacunes manifestes qui seraient découvertes par l'une ou l'autre des familles seront les bienvenues auprès du département Qualité de Vie afin que l'expérience de chacun profite à tous.

Le questionnaire adressé par la Maison Départementale du Handicap (ex Commission Départementale d'Education Spéciale CDES) fait abstraction de l'état de santé du patient pour y substituer des considérations d'ordre social et financier. Il y a donc un profond changement pour les familles qui ont connu l'ancienne réglementation et c'est avec un regard différent qu'il convient d'aborder ce questionnaire qui présente un caractère plus administratif que médical.

Avant de répondre à ce questionnaire, quelques mises en garde sont donc nécessaires :

- Tout d'abord, la nécessité d'une certaine prise de recul au préalable. En effet, les parents sont dans un rôle de tierce personne, souvent sans en avoir conscience. Nous vous conseillons donc de « vous regarder vivre » pendant 48 heures ;
- Les arguments avancés pour justifier le besoin en tierce personne sont à puiser dans ce tableau en fonction de l'âge du patient, de son état de santé et des contraintes imposées par la maladie ;
- L'évaluation du temps consacré à la prise en charge du patient doit être effectuée par rapport au temps consacré à votre activité professionnelle ou par rapport à l'intervention d'une tierce personne rémunérée ;
- La partie « *Incidences sur la vie familiale* » n'apparaît pas dans le questionnaire. Néanmoins, il nous semble important d'en faire part (cf. page 4). Vous pouvez donc ajouter un courrier d'accompagnement ;
- Dans le cas des familles où il y a plusieurs patients, il est important de souligner la surcharge entraînée à tous niveaux ;
- Dans le cas des familles monoparentales, il faut insister sur les difficultés de prise en charge et la nécessité d'une compensation. Actuellement ces familles semblent défavorisées ; leur situation est étudiée sans tenir compte de l'absence de ressources d'un conjoint ;
- En ce qui concerne les frais supplémentaires, il est conseillé de procéder à l'évaluation des dépenses en établissant un budget mensuel des surcoûts ; néanmoins, certains postes ne pourront être chiffrés que de manière annuelle (vacances, loisirs...).

Pour remplir votre questionnaire, vous pouvez demander l'aide de l'assistante sociale du C.R.C.M. et de vos centres de soins en premier lieu, ou des assistantes sociales du département Qualité de Vie de Vaincre la Mucoviscidose, si besoin.

Vous trouverez donc ci-joint un document qui reprend chaque item du questionnaire de la C.D.E.S. auquel nous avons tenté d'apporter un certain nombre de réponses.

## 1. BESOIN D'UNE TIERCE PERSONNE

### Votre enfant a-t-il besoin d'une aide directe aux actes de la vie quotidienne ?

SITUATION – ACTION	ARGUMENTS	TEMPS PASSE
Dépistage. Diagnostic néo natal.	- Mise en alerte des parents. - Investissement des familles pour la mise en œuvre du diagnostic.	Allers/retours à l'hôpital : quantifier le nombre de kilomètres et d'heures par jour.
Mise en œuvre des besoins spécifiques.	Evoquer ici le rôle essentiel des parents dans la mise en œuvre du traitement qui n'a rien de commun avec la prise en charge ordinaire d'un nourrisson : - Changes plus fréquents, vêtements, literie... rendus nécessaires à cause d'une transpiration abondante et de problèmes digestifs. - Alimentation et rythme des repas différents par rapport à un enfant bien portant. Montrer que l'alimentation d'un bébé atteint de mucoviscidose est différente de celle d'un bébé en bonne santé (nécessité de produits adaptés et de prise de nourriture à des fréquences particulières). - Développement d'une alimentation hyper calorique pour l'enfant malade obligeant à élaborer deux types de repas pour la famille.	Plus important que pour un enfant non malade.
Kinésithérapie respiratoire.	Outre l'accompagnement au fil de la journée comme pour tout enfant, une présence nocturne plus fréquente est nécessaire. La présence d'un parent est indispensable jusqu'à un certain âge pour des soins que l'enfant considère comme agressifs : ceci rassure l'enfant et les parents.	

### Votre enfant a-t-il besoin d'une surveillance particulière dans la vie quotidienne ?

SITUATION ACTION	ARGUMENTS	TEMPS PASSE
Vigilance. Prévention. (variable en fonction de l'âge de l'enfant)	Dès l'annonce du diagnostic, il faut exercer une vigilance constante dans les domaines suivants : - Etat de santé général (fièvre, fatigue, rhinite...) : les risques liés à des infections sont lourds de conséquences sur le plan pulmonaire. - Habillement, alimentation, application réelle des prescriptions de soins, prise effective des médicaments.	4 heures par jour ou équivalent tierce personne.
Surveillance spécifique à la maladie.	<b>Au plan digestif :</b> - Surveillance de la prise des repas en conformité avec l'exigence du médecin ou du diététicien. - Veille à assurer devant les risques de dénutrition en période de surencombrement bronchique. <b>Au plan pulmonaire :</b> - Etre attentif au moindre signe susceptible de faire intervenir un kinésithérapeute respiratoire ou de pratiquer soi-même une séance de kinésithérapie respiratoire.	
Evaluation du risque de surinfection et mesures adoptées.	- Hygiène générale du domicile très stricte, lessives plus fréquentes, hygiène corporelle du malade (autonomie sphinctérienne), désinfection, stérilisation des appareils de soins.	Evaluer le temps passé.
Adaptation de la vie familiale et scolaire pour organiser cette surveillance.	- Mode de garde adapté et/ou limitation/arrêt de l'activité professionnelle d'un parent à cause de la maladie. - Accompagnement péri scolaire adapté. - Surveillance de l'application du traitement (notamment à l'adolescence). <i>Situations particulières : familles monoparentales, présence d'un autre enfant malade, existence d'une pathologie/handicap chez l'un des parents.</i>	Indiquer le temps.

**Votre enfant doit-il être accompagné lors de soins ?**

SITUATION ACTION	ARGUMENTS	TEMPS PASSE
Déplacements. Accompagnements.	Ici lister dans l'ordre : - Visites obligatoires et systématiques chez le médecin traitant et au C.R.C.M. (routine ou urgence), la régularité (hebdomadaire/mensuelle) et le temps journalier nécessaire entre durée du trajet et durée des soins. - Génétique, laboratoire, pharmacie centrale des hôpitaux et pharmacie de ville. - Soins à domicile par auxiliaire médicale. - Formation des parents. - Travailleuse familiale. - Organisation et prise de congés supplémentaires. - Déplacement chez le kinésithérapeute, l'infirmière, selon l'âge de l'enfant, présence des parents ou substitution du kinésithérapeute. - Consultation chez le psychologue ou le pédopsychiatre. - Importance de l'investissement et de l'accompagnement aux consultations des <u>deux</u> parents.	Chiffrer : Temps global : Fréquences : - Quotidienne, - Hebdomadaire, - Mensuelle, - Annuelle.

**Des soins nécessaires à votre enfant sont-ils effectués par vous-même, lui-même ou une autre personne ?**

SITUATION ACTION	ARGUMENTS	TEMPS PASSE
Soins.	L'âge, l'autonomie acquise et l'état psychologique du patient conditionnent ces arguments. <b>1. Par vous-même :</b> Aérosol, kiné, soins d'hygiène, prise de médicaments, cure par voie intra veineuse, oxygénothérapie, nutrition artificielle. <b>2. Par le patient lui-même :</b> Aérosol, kiné, soins d'hygiène, prise de médicaments, cure par voie intra veineuse, oxygénothérapie, nutrition artificielle. <b>3. Par une tierce personne :</b> - Au domicile par l'assistante maternelle. - A l'école par les enseignants. <i>Néanmoins, mettre l'accent sur la nécessaire vigilance que les parents doivent exercer sur les conditions de réalisation des soins par cette tierce personne.</i>	A évaluer aussi précisément que possible.  Temps global : Fréquence : - Quotidienne, - Hebdomadaire, - Mensuelle, - Annuelle

**Votre enfant doit-il suivre un régime alimentaire particulier ?**

SITUATION ACTION	ARGUMENTS	TEMPS PASSE
Préparation des repas.	Le temps des repas est à considérer comme un temps de soins, notamment pour l'éducation du patient à la prise de médicaments et à la surveillance de sa diététique : Mesures d'hygiène, double menu, cantine parfois interdite ou acceptée avec panier repas (à préparer).	- Temps nécessaire à la préparation des repas. - Durée de la prise des repas.
Approvisionnement en produits adaptés.	Recherche et commande prévisionnelle : laits spéciaux, compléments nutritionnels, polyvitamines, huile spéciale.	
Assistance nutritionnelle.	Sonde naso gastrique, nutrition entérale (gastrostomie).	Temps à évaluer.

**Devez-vous mettre en œuvre vous-même des mesures éducatives et/ou pédagogiques spécifiques, liées aux difficultés de l'enfant, et faisant partie du projet individuel ?**

SITUATION ACTION	ARGUMENTS	TEMPS PASSE
Mesures destinées à mieux intégrer la maladie dans la vie quotidienne.	- Adoption de règles de vie. - Education de l'enfant à l'apprentissage des soins. - Education au souffle, jeux respiratoires, pratique de la musique, pratique de sports adaptés (loisirs ou sports qui peuvent être considérés comme soins). - Vacances particulières.	Evaluation du temps.
Mesures destinées aux tierces personnes.	Information de l'aide maternelle des enseignants et de l'environnement extra scolaire : halte-garderie, centre aéré, centre de vacances, club sportif.	Evaluation du temps.

**Incidences de la maladie sur la vie familiale (ceci est à ajouter éventuellement sur un courrier d'accompagnement)**

SITUATION ACTION	ARGUMENTS	TEMPS PASSE
Modification des modes de vie.	- Situer le rang de l'enfant dans la fratrie. - Apprentissage de la maladie et de ses conséquences pour tous les membres de la famille : loisirs adaptés, animaux de compagnie, tabac... - Recours à une aide ménagère ou à une travailleuse familiale pour les autres enfants.	
Remise en cause des liens familiaux.	- Séparation des parents. - Apparition de symptômes dépressifs, de difficultés psychologiques. - Accompagnement psychologique.	
Adaptation aux différentes étapes de la maladie.	- Première cure par voie intraveineuse. - Oxygénothérapie, gastrostomie. - Mise sur liste de transplantation.	Contraintes posées en termes d'investissement et d'accompagnement.

## 2. LES DEPENSES SUPPLEMENTAIRES LIEES AU HANDICAP

### Achat d'une aide technique

POSTES DE DEPENSES	ARGUMENTS	COÛT
Matériel de compensation des incapacités	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Achat de l'appareil à aérosol (2<sup>e</sup> appareil pour établissement scolaire ou en cas de séparation des parents...).</li> <li>- Extracteur d'oxygène.</li> <li>- Outils d'aide à la kinésithérapie.</li> <li>- Spiromètre.</li> <li>- Appareil auditif...</li> </ul>	Montant des frais non remboursés par la sécurité sociale.

### Frais liés aux vacances et aux loisirs

POSTES DE DEPENSES	ARGUMENTS	COÛT
Activité privilégiant l'éducation du souffle.	Type d'activité sportive ou physique réalisée. Pratique de la musique : chant, ou instrument à vent.	Fréquence des cours et montant des frais engagés.
Activité de loisirs de vacances.	Recours à des séjours de vacances privilégiant la proximité d'un centre de soins, des professionnels de santé (kiné), des conditions d'hébergement et de séjour spécifiques.	

### Les surcoûts liés au transport

POSTES DE DEPENSES	ARGUMENTS	COÛT
Tout type de déplacements engendrés par la maladie.	<p>Reprendre ici tous les accompagnements évoqués dans le paragraphe « Accompagnement aux soins » de manière à en chiffrer le coût.</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Essence, péage, usure du véhicule.</li> <li>- Kilométrage.</li> <li>- Temps : nombre de fois par jour, semaine, mois et durée.</li> <li>- Situation : normale ou urgente.</li> <li>- Transport vers l'école (nombre de fois par jour) ou loisirs A/R, aux activités périscolaires.</li> </ul>	Coût
Frais d'accompagnement.	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Transport quotidien chez le kinésithérapeute, l'infirmière, les centres de soins et autres intervenants médicaux (laboratoires, médecin de ville, psychologue).</li> <li>- Transport vers les centres de transplantation pour les visites aux jeunes hospitalisés.</li> <li>- Visites aux jeunes lors des hospitalisations (parfois très longues) surtout en cas de transplantation.</li> </ul>	Coût

## Les frais médicaux ou paramédicaux non remboursés par l'assurance maladie

POSTES DE DEPENSES	ARGUMENTS	COÛT
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Polyvitamines : Uvesterol, Alvityl, ...</li> <li>- Éléments nutritionnels spéciaux : Liprociil, oligo-éléments, ...</li> <li>- Petit matériel de soins : tubulures, seringues, compresses, alcool, éther, crachoirs, sérum physiologique en unidose, préparations pharmaceutiques spécifiques.</li> <li>- Vaccins non pris en charge par la C.P.A.M. : vaccin de l'hépatite A, ...</li> <li>- Produits d'entretien domestique : eau de Javel, lingettes désinfectantes, pastilles de stérilisation à froid pour le matériel d'aérosol et la chambre d'inhalation, essuie-tout et mouchoirs en papier.</li> <li>- Recours à des médecines complémentaires (homéopathie, ostéopathie).</li> <li>- Consultation de psychologue privée patient/parents/fratrie.</li> </ul>	Coût.

## Autres frais

POSTES DE DEPENSES	ARGUMENTS	COÛT
	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Soins dentaires liés aux effets secondaires des antibiotiques.</li> <li>- Garde rémunérée pour la fratrie.</li> <li>- Assistante maternelle ou personne rémunérée pour maintenir au maximum l'hygiène préconisée.</li> <li>- Soutien scolaire.</li> <li>- Mutuelles et assurance vie...</li> <li>- Téléphone, télévision et repas des parents à l'hôpital (supplément par rapport au domicile).</li> <li>- Outils de communication pour sortir de l'isolement : ordinateur, Internet.</li> </ul> <p><b>Hygiène stricte :</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Dépenses d'énergie plus importantes, entretien du logement, lavage plus fréquent des vêtements et du linge de maison à 90 °C et consommation importante d'eau de Javel, passage fréquent de l'aspirateur...</li> <li>- Achat de vêtements en coton résistants à un lavage intensif et fréquent...</li> </ul> <p><i>Souligner l'effet cumulatif en cas de :</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Plusieurs enfants atteints.</li> <li>- Présence chez un même patient d'une autre pathologie en plus de la mucoviscidose.</li> <li>- Présence d'une autre pathologie d'un parent ou d'un membre de la fratrie.</li> </ul>	Coût