



LE PROJET SFR

UN ÉNORME SOULAGEMENT POUR LES PARENTS

Grâce à la générosité du groupe CEGETEL-SFR, La vie par un fil a mis en place en 2004 un projet intitulé « CEGETEL et LA VIE PAR UN FIL vers un monde meilleur sans fil », concernant les familles des enfants aujourd'hui en nutrition artificielle et inscrits sur la liste d'attente pour une transplantation (greffe) d'organes.

Ce projet dit d'HÉBERGEMENT D'URGENCE vise notamment à loger les parents qui arrivent à l'improviste à Paris avec leur enfant le jour J de la transplantation.

En effet, sur un appel de l'hôpital Necker-Enfants Malades, ils n'ont que quelques heures pour venir, l'enfant pouvant se trouver n'importe où en France.



Devant le succès de cette action, le projet méritait d'être prolongé.

Aussi, fin 2005 un nouveau projet intitulé « Solution logistique d'urgence aux familles d'enfants greffés » a vu le jour avec le soutien financier de la société SFR.



Ce

projet comporte les deux actions suivantes :
- L'action « Hébergement d'urgence » décrite ci avant qui se trouve ainsi reconduite,
- Une nouvelle action désignée « Forfait déplacement second parent ».

Cette dernière vise à favoriser le rapprochement des membres de la famille autour de l'enfant greffé encore hospitalisé à Necker. Pendant cette longue période, un parent, voire les frères et les sœurs sont amenés à faire de nombreux trajets entre l'hôpital et leur domicile.

La vie par un fil propose à ces familles de prendre en charge financièrement des déplacements supplémentaires non pris en charge par la Sécurité Sociale, pendant la période où l'enfant est hospitalisé.

La vie par un fil remercie la société SFR ainsi que les membres de notre association qui ont piloté ce projet, de pouvoir ainsi aider matériellement les familles concernées et par conséquent de contribuer à leur apporter un réconfort moral très appréciable durant cette période difficile à vivre.

« La vie par un fil » dans le décor

Le hasard fait parfois bien les choses, dit-on. Il aura en tous les cas permis, au printemps dernier, de rénover, et de fort belle manière, le hall d'accueil du service de gastro-entérologie de l'hôpital Necker à Paris.



Au départ de l'action, une proche de Cendrine Dominguez (animatrice TV, ex Fort Boyard) connaît bien Céline Donat, maman d'un jeune garçon suivi dans le service en question et adhérente de notre association. Apprenant que Cendrine Dominguez anime l'émission « TEVA DECO », on change le décor (TPS, CanalS), Céline suggère, après concertation avec le Professeur Olivier Goulet et l'association La vie par un fil, que le concept de cette émission dont la mission est de redonner vie à un espace pour le rendre plus accueillant, chaleureux et coloré soit mis en œuvre pour transformer le hall d'entrée du service.

Invités à participer à l'émission (elle a été diffusée le dimanche 14 mai 2006), le Pr Olivier Goulet, Jacky Baudin, président de notre association, ainsi que le Pr Jacques Schmitz, chef du service, constatent avec admiration un résultat plus que convaincant : la salle impersonnelle s'est métamorphosée en un festival de couleurs avec des papillons qui semblent décoller des murs.



OCTOBRE 2006

Bulletin d'information n° 15

SOMMAIRE

EDITO.....1

INFOS CONGRES.....2

LOI SUR LE HANDICAP.....3

INFOS SOCIALES.....4

Le bureau de l'association

- Président :.....**Jacky Baudin**
- Vice-président :.....**Benoît Decavèle**
- Vice-présidente :.....**Michèle Lamor**
- Secrétaire :.....**Bertrand Moreau**
- Secrétaire-adjoint :.....**Hubert Donat**
- Trésorière :.....**Danièle Fauchoux**
- Trésorier-adjoint :.....**Laurent Polette**

- Chargés de mission :
-**Catherine Kajpr**
 -**Olivier Nunes**
 -**Morgane Plestan**
 -**Anne Laure de la Rochette**

Chers amis,

Alors que se termine l'année 2006, le bilan des activités de notre association est tout à fait positif. Les objectifs fixés ont été atteints, notamment les Journées des Familles, rendez-vous annuel devenu indispensable, ainsi que l'hébergement des parents d'enfants greffés, avec le soutien financier du groupe SFR.

Ces deux actions constituent des objectifs essentiels qu'il faut impérativement poursuivre. Cependant, nous devons envisager de nouvelles orientations, visant également à améliorer la qualité de vie des familles ayant un enfant dépendant d'une nutrition artificielle.

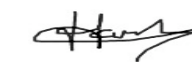
Les rencontres régionales, débutées il y a 2 ans, apparaissent de plus en plus comme un objectif prioritaire. Organisées en 2004 en Alsace, en 2005 dans les Alpes et en 2006 dans les Pays de Loire, ces rencontres de proximité se sont avérées très enrichissantes.

Le rapprochement des familles au niveau régional apporte une dynamique supplémentaire et ne peut que favoriser une saine émulation entre « voisines » généralement prêtes à avancer ensemble en partageant leur expérience.

Mais pour que ce projet fonctionne avec efficacité, il est indispensable que soient mis en place des antennes régionales d'où une (ou plusieurs) famille référente se chargerait de piloter l'activité locale de l'association. Il est donc fait appel aux bonnes volontés, principalement en Bretagne, Normandie et dans la région du Nord, trois régions n'ayant pas encore eu l'occasion d'organiser de telles rencontres. Nous savons que, par ailleurs, les régions déjà actives sont prêtes à renouveler les « Journées Régionales des Familles ».

Soyez assurés de mon entier dévouement, ainsi que du soutien du bureau, pour ce projet majeur et pour la poursuite des actions essentielles.

Le président : Jacky Baudin

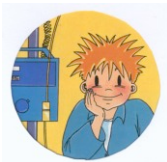


« La vie par un fil »

2, rue du Pâtis - 44140 LE BIGNON - ☎ : 02 40 32 36 91
Site Internet - <http://perso.wanadoo.fr/lavieparunfil>

S
O
C
I
A
L
E
S

I
N
F
O
S



Le Congrès de Nutrition Clinique de Bordeaux

Organisé par la Société Francophone de Nutrition Entérale et Parentérale (SFNEP) ainsi que par le Groupe Francophone d'Hépatologie, Gastro-entérologie et Nutrition Pédiatriques (GFHGPN), ce congrès a réuni début décembre 2005 tous les professionnels s'intéressant à la nutrition clinique à tout âge de la vie.

Il a rassemblé quelque 1000 participants (médecins, pharmaciens, nutritionnistes, diététiciens, infirmiers, laboratoires) qui ont débattu des différents thèmes de la nutrition assistée (nutrition artificielle par opposition à nutrition naturelle), ainsi que des aspects métaboliques de cette nutrition.

Parmi les sujets abordés, la nutrition parentérale occupait une large place tant au niveau des recherches scientifiques, des matériels, de ses mises en œuvre ainsi que des divers risques métaboliques et d'infections. Des symposiums ont traité de la qualité de vie des patients sous nutrition entérale et parentérale à domicile, ainsi que des questions spécifiques à la transplantation intestinale.

Comme chaque année, sur invitation des organisateurs, La vie par un fil a tenu un stand aux côtés d'une trentaine d'exposants (laboratoires, industries pharmaceutiques, fabricants de matériels).

Notre stand tenu par Michelle Lamor, Morgane Plestan, Jacky et Martine Baudin présentait notamment sous forme d'un diaporama en boucle des scènes de vie d'enfants sous nutrition artificielle.

De nombreux visiteurs, médecins, pharmaciens, infirmiers ont pris un vif intérêt à notre présence dont les objectifs ont pu être remplis, à savoir :

- Informer de l'existence de La vie par un fil auprès du corps médical (pédiatrie et adulte) et des fournisseurs de médicaments et de matériels afin d'être connu et reconnu par ces professionnels comme partenaires.

- Plus précisément, maintenir les contacts avec les personnels des centres pédiatriques agréés en nutrition artificielle.

Nous avons pu ainsi rencontrer les responsables de ces services pour leur demander de répercuter auprès des familles de leurs patients notre invitation aux Journées des Familles que nous organisons en 2006.



Du fait de l'éclatement géographique des centres médicaux et professionnels, la participation de La vie

L'Hôpital Jeanne de Flandre à Lille labellisé Centre de Maladies Rares

Notre association de parents, a vocation à soutenir tout ce qui peut permettre d'améliorer la prise en charge hospitalière des enfants atteints de maladies digestives graves impliquant généralement une nutrition artificielle.

Dans cet esprit, nous avons adressé un courrier destiné à appuyer la demande de labellisation « Centre de Maladies Rares » déposée par le Professeur Frédéric Gottrand auprès du Ministère de la Santé en début d'année 2006.

Nous sommes ravis que la démarche de Mr Gottrand ait abouti puisque son service a été désigné, en juin dernier, **Centre de référence des affections congénitales et malformatives de l'œsophage.**



Le stand de La vie par un fil

par un fil à ce genre de congrès est un moment fort et quasi incontournable pour faire connaître et reconnaître notre association.

À ce propos, La vie par un fil est invitée à participer au prochain congrès qui se tiendra à Nice à l'automne 2006.

La vie par un fil remercie vivement les organisateurs et les sociétés qui, par leur aide généreuse lui permettent de participer à ces manifestations.

- Se tenir au courant des avancées médicales ou techniques.

- De présenter les témoignages du vécu des patients et de leurs familles. Cette année, Morgane Plestan, jeune adulte en nutrition parentérale depuis 17 ans, participait à l'animation de notre stand.

En 2005, le Parlement a voté la loi dite "sur le handicap" qui modifie profondément les anciens textes du Code de l'action sociale et des familles, en promulguant la citoyenneté des personnes handicapées et leur insertion.

C'est ainsi que la loi affirme le principe que : « **Toute personne handicapée a droit à la solidarité de l'ensemble de la collectivité nationale, qui lui garantit, en vertu de cette obligation, l'accès aux droits fondamentaux reconnus à tous les citoyens ainsi que le plein exercice de sa citoyenneté** ».

Cependant, ces grands et généreux principes ne sont pas confortés par les aides financières qu'avaient demandées les grandes associations qui ont participé à sa rédaction, comme l'AAH à hauteur du SMIG par exemple, une réelle indemnisation du handicap (non pas une compensation) et la reconnaissance des aides humaines.

Un texte de loi difficile à lire

Le texte de cette loi étant relativement ardu à aborder (plus de 100 articles qui nécessitent près de 70 décrets d'application dont tous ne sont pas encore parus en 2006), il est essentiel que nos adhérents soient informés au mieux sur la nature et le fonctionnement des nouveaux dispositifs.

Les objectifs de la loi

En particulier, la loi donne les droits suivants :

- le **droit à scolarisation** de tous les enfants avec obligation d'inscription dans un établissement scolaire référent le plus proche du domicile et un projet personnalisé de scolarisation (priorité à l'intégration en milieu ordinaire)
- le **droit à compensation** du handicap dans le respect du projet de vie personnel
- l'obligation d'emploi (6% des emplois dans une entreprise de + de 20 salariés) + dans la fonction publique (priorité au travail en milieu ordinaire)
- l'**accessibilité** des bâtiments, des transports et de l'audiovisuel dans un maximum de 10 ans
- un **accès unifié aux droits et prestations** par la création des **MDPH** (Maison départementale des personnes handicapées) et des **CDAPH** (Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées)

Cependant, les CDAPH qui évaluent le handicap et le montant des prestations sont administrées par chaque Conseil Général. Selon la volonté sociale et le budget de chaque département, il y a un risque de très fort décalage d'un département à l'autre, au niveau des décisions d'orientation pour les enfants et les adultes, du montant des différentes allocations et prestations et de leurs durées.

La **CDES** (Commission départementale d'éducation spéciale) et la **COTOREP** (Commission technique d'orientation et de reclassement professionnel) ont disparu officiellement le 11 février 2005. Cependant, les décrets d'application sont longs à venir et chaque département avance à son rythme.

L'**allocation d'éducation spéciale (AES)** a également disparue ainsi que l'allocation compensatrice pour tierce personne (**ACTP**), alors que l'allocation pour adulte handicapé (**AAH**) demeure.

L' Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé (AEEH)

L'AEEH est attribuée pour un taux d'incapacité supérieur à 80%. Entre 50% et 80%, l'AEEH n'est attribuée que si l'enfant fréquente un établissement spécialisé, un service d'éducation spéciale ou un service de soins à domicile.

L'AEEH est complétée par 6 catégories de compléments qui tiennent compte du coût du handicap, de la cessation totale ou partielle d'activité professionnelle de l'un ou des 2 parents, de l'embauche d'une tierce personne.

Une majoration pour parent isolé est attribuée si ce parent est contraint à cesser partiellement ou totalement son activité professionnelle ou à avoir recours à une tierce personne rémunérée.

Les montants au 01/01/2006 sont :

AEEH de base	Catégories	Compléments	Sous-total	+ Majoration parent isolé	Total
117.72€	1 ^{ère} catégorie	88.29€	206.01€	0	206.01€
117.72€	2 ^{ème} catégorie	239.12€	356.84€	47.82€	404.66€
117.72€	3 ^{ème} catégorie	338.44€	456.16€	66.22€	522.38€
117.72€	4 ^{ème} catégorie	524.47€	642.19€	209.69€	851.88€
117.72€	5 ^{ème} catégorie	670.30€	788.02€	268.55€	1056.57€
117.72€	6 ^{ème} catégorie	982.15€	1099.87€	393.62€	1493.49€

Numéro azur Handiscol : 08 10 55 55 01

Ce service est destiné aux familles d'enfants handicapés ou malades souvent en difficulté face aux problèmes de la scolarisation ainsi qu'aux enseignants qui interviennent auprès de ces enfants et adolescents. L'appel est facturé au tarif d'un appel local selon le principe du numéro AZUR.