



Livret d'accueil Maison d'Enfants de Castelnouveau

Maison d'Enfants à Caractère Sanitaire (MECS)
Ecole Spécialisée
Lycée Professionnel





UGECAM

Chiffres clés

1^{er} Opérateur privé à but non lucratif

13 UGECAM en région

90 Structure sanitaires

135 Structures médico-sociales

150 Sites géographiques

13 500 Professionnels

14 500 Lits et places

L'UGECAM (Union pour la Gestion des Etablissements de Caisses d'Assurance Maladie).

La gestion des établissements d'Assurance Maladie a été regroupée au sein d'Unions pour la Gestion des Etablissements de Caisses d'Assurance Maladie (UGECAM) depuis janvier 2000. Elles ont pour mission d'assurer, en premier lieu, l'orientation et la gestion des établissements de l'Assurance Maladie, en conformité avec les dispositifs de planification en vigueur et la réglementation applicable à ces structures, et en second lieu, de gérer le patrimoine dévolu à ces établissements.

Les UGECAM s'inscrivent pleinement dans le réseau de l'Assurance Maladie et dans les orientations stratégiques définies par la Caisse Nationale : la prise en charge des personnes handicapées, la prise en charge globale des personnes âgées, la lutte contre les exclusions, la prévention.

L'UGECAM Occitanie compte 21 structures, 5 œuvrant dans le secteur sanitaire et 15 dans le médico-social (dont le CRIP), offrant au total 1 210 lits et places.



Plus d'informations sur :
www.ugecam-occitanie.fr



Sommaire

UGECAM	1		
1 Présentation de l'établissement	3		
Situation géographique, accès, cadre bâti	3		
Origine et histoire de l'établissement	4		
Gestion de l'établissement	4		
Missions et orientations	5		
Les soins	6		
L'offre scolaire	8		
Les groupes de vie et l'action éducative	10		
Les services logistiques et administratifs	11		
Les principaux responsables	11		
2 Le séjour, de la candidature à la sortie	12		
Le dossier de candidature	12		
La consultation de pré-admission	12		
Le séjour d'observation	12		
L'admission définitive	13		
Le contrat d'admission et de séjour	13		
Périodes d'ouverture de l'établissement	13		
Les absences	14		
L'internat et le semi-internat	14		
L'orientation, la sortie, les exclusions	14		
Le suivi des sortants	15		
Les séjours d'observation médicale et les consultations externes	15		
3 Les formalités médico-administratives			
Prise en charge du séjour par la Sécurité Sociale	16		
Paieement du forfait journalier	16		
Les transports sanitaires	16		
L'âge d'admission	16		
Les inscriptions scolaires	17		
Le carnet de santé, le dossier médical et les autorisations de soins	17		
Les autorisations parentales	17		
Assurances	18		
Les dossiers d'orientation	18		
4 La vie quotidienne à Castelnouvel			
Heures d'arrivée et de départ	19		
Les transports	19		
Trousseau et fournitures scolaires	19		
La répartition du temps : scolaire, groupes, soins	19		
Hébergement, lingerie, restauration	21		
L'administration des médicaments	22		
Le courrier, le téléphone	23		
		Le dépôt de valeurs et le financement des activités	23
		Le respect des règles de vie et le Conseil de la maison	24
		L'organisation des loisirs : sport, sorties, transferts	25
		Les stages en entreprise et en milieu protégé	25
		Les spécificités des prises en charge éducatives	26
		5 Relations avec les familles et droits des usagers	
		Les rencontres avec les familles et les visites	28
		Les liaisons écrites, téléphoniques et messagerie	29
		La mission de service social	30
		Questionnaire de sortie, réclamations et médiation	30
		Les instances de représentation des usagers	30
		Accès aux dossiers administratifs et médicaux	31
		Informatisation des dossiers	31
		Responsabilité juridique de l'établissement et des parents	31
		La charte du patient hospitalisé	31
		Majorité, personne de confiance, protection juridique	32
		Droit de culte et laïcité	32
		6 Politique Qualité et Gestion des risques	
		Politique et objectifs	33
		Les différentes instances	34
		7 Renseignements pratiques	
		Numéros de téléphone, et créneaux d'appel	35
		Adresses électroniques	36
		Les associations d'aide aux personnes épileptiques	37
		Annexe 1 – Organigrammes fonctionnels	
		Annexe 2 – Schéma d'organisation de la scolarité	
		Annexe 3 – Plaquettes des 4 formations du LP	
		Annexe 4 – Composition de la Commission des Usagers	
		Annexe 5 – Circuit des réclamations	
		Annexe 6 – Synthèse de la charte du patient hospitalisé	
		Annexe 7 – Charte de la Bienveillance	
		Annexe 8 - Accompagnement des majeurs	
		Annexe 9 – Désignation de la Personne de confiance	



Présentation de l'établissement

SITUATION GEOGRAPHIQUE

La commune de Léguevin est située à 20 Km de Toulouse en direction d'Auch. C'est une petite ville en pleine expansion d'environ 8.600 habitants. Castelnouvel se situe à 2 km du centre-ville et à 15 Km de l'Hôpital Purpan.

ACCES

■ Par la route

De manière générale l'accès le plus direct s'effectue par Toulouse en quittant la rocade Ouest en direction d'Auch. Prendre la sortie 8, puis au rond-point prendre la direction du collège léguevin. A 1Km5 tourner à droite en suivant les panneaux « MECSS de Castelnouvel ». En entrant dans le parc, il faut se diriger vers la gauche pour aller se garer devant le bâtiment principal.

■ Par le train

Léguevin ne possède pas de gare à proximité immédiate. Depuis la gare de Toulouse-Matabiau, il est néanmoins possible de prendre un train express régional (35 mn en direction d'Auch) jusqu'à la petite gare de Brax-Léguevin, située à 5 km de Castelnouvel. De là, il y a possibilité de commander un taxi ou éventuellement de solliciter un accompagnement par la Maison d'enfants. Une autre possibilité, rallier la gare de Colomiers où les trains sont plus fréquents puis rejoindre Castelnouvel comme indiqué précédemment.

■ Par l'avion

L'aéroport de Toulouse-Blagnac est à 15 km de Castelnouvel, mais il n'y a pas de ligne de bus desservant la direction de Léguevin. Deux possibilités s'offrent à vous : soit le taxi, soit un retour sur Toulouse par le tram, jusqu'à la gare des Arènes afin d'y prendre le train : direction AUCH.

LE CADRE BATI

Castelnouvel est bâti sur un terrain plat et ombragé de 7 hectares, entouré d'une propriété agricole. Le site comporte plusieurs bâtiments et aménagements extérieurs.

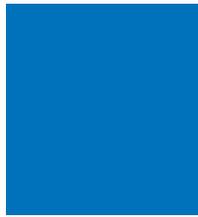
Les aménagements extérieurs

- un terrain de football
- une aire de sport bitumée de basket-ball et hand-ball
- une aire de jeux pour les plus petits derrière le château

Les bâtiments

- le bâtiment principal, comprenant l'internat, l'aile médicale, le service administratif, la cuisine, 5 salles de restauration dont deux pouvant faire office de salle d'activités, la lingerie, une grande salle polyvalente
- le groupe scolaire, comprenant les classes de l'école spécialisée, les classes d'enseignement général du lycée professionnel, l'atelier pédagogique « cuisine » et le gymnase
- les ateliers : métallerie et horticulture auquel est accolée une serre
- le château, comprenant au rez-de-chaussée des salles éducatives, de rééducation motrice, de réunion (salle Michel Dero), à l'étage, des archives, des stocks et les locaux du Comité d'Etablissement
- « L'Unité Sortants » : logements individualisés abritant l'unité Sortants, avec une petite salle de classe accolée
- Un logement de fonction
- Une petite maison réservée à l'accueil de certains jeunes pour des activités éducatives de jour
- Une petite chapelle désaffectée et un pigeonnier

En 2018, un nouvel atelier de formation professionnelle en restauration verra le jour à côté du château. Un projet de construction de gymnase est à l'étude avec la mairie de Léguevin (horizon 2020).



Présentation de l'établissement

Origine et Histoire

Dès le début des années 60, la Caisse régionale d'assurance maladie Midi Pyrénées fut sensibilisée à la situation difficile de nombreux parents ayant des enfants épileptiques. L'Hôpital de Purpan ne pouvait les accueillir en Neurologie, ses moyens étant inadaptes.

Cette lacune fit prendre conscience de la nécessité qu'il y avait à créer au cœur de la région, à proximité du CHR Purpan, un établissement de soins spécifique. Ce dernier devait doubler sa vocation curative d'une vocation éducative et scolaire, l'enseignement technique mis en place ayant pour finalité de faciliter l'insertion sociale des enfants.

Ce projet était porté depuis 1961 par un jeune Médecin Neuro-Psychiatre, le Docteur Déro. Celui-ci trouva avec la CRAM (Caisse Régionale d'Assurance Maladie) une institution intéressée et capable d'apporter le financement nécessaire. Il rejoignait ainsi la demande faite alors aux organismes de Sécurité Sociale de s'impliquer dans des actions sanitaires novatrices.

Le terrain fut acheté le 25 Février 1965 et la première pierre posée le 1er Décembre 1967. Les travaux concernèrent d'une part la construction de bâtiments neufs pour l'établissement proprement dit et d'autre part, la restauration et la sauvegarde du Château de Castelnouvel. L'établissement de Castelnouvel, après 20 mois de travaux sous la conduite de l'architecte M. Cordier, fut livré dans les délais prévus. Il put ouvrir ses portes le 15 Octobre 1969.

Trente ans après sa construction, une rénovation d'ensemble a été conduite de 1996 à 1998. De nouveaux aménagements ont été programmés au fil des années dont l'extension récente des réfectoires

La gestion

En réalité, Castelnouvel comprend trois structures juridiques distinctes.

■ La maison d'enfants à caractère sanitaire

Elle était depuis l'origine gérée directement par la Caisse Régionale d'Assurance Maladie.

Le 1^{er} Janvier 2000, cette gestion a été transférée à l'UGECAM Midi-Pyrénées/Languedoc-Roussillon (Union inter régionale pour la gestion des établissements des caisses d'assurance maladie) suite à une décision nationale applicable à tous les établissements appartenant à des Caisses de Sécurité Sociale. Le siège de l'UGECAM Languedoc-Roussillon et Midi-Pyrénées, devenue Occitanie, est à Montpellier.

La MECS relève des Etablissements de Soins de Suite et de Réadaptation (SSR). Son budget est attribué par l'Agence Régionale de Santé (ARS).

■ Le lycée professionnel privé

L'école technique créée dès 1969 s'est transformée en 1981 en LP sous contrat d'association avec l'Education Nationale. Le Directeur de la MECS est également agréé Directeur du LP.

Les enseignants sont directement rémunérés par l'Education Nationale. Les frais de fonctionnement sont pris en charge par l'Etat et le Conseil Régional. L'investissement est assuré par la MECS et secondairement par le produit de la taxe d'apprentissage. Le conseil régional participe au financement de certains projets d'équipement.

Le LP accueille également d'autres élèves non épileptiques mais ayant des besoins éducatifs particuliers, notamment par le biais d'une ULIS PRO créée en 2012.

■ L'école spécialisée publique

Egalement créée en 1969, ses professeurs d'école, dont l'un assure la charge de Directeur d'école, sont directement nommés par l'Inspection d'académie et rémunérés par l'éducation nationale. Elle devrait être renommée Unité d'Enseignement à moyen terme.



Présentation de l'établissement

Missions et orientations

Missions

La MECS de Castelnuvel est un établissement sanitaire destiné à recevoir des enfants et des adolescents atteints d'épilepsie et dont l'état nécessite de pratiquer des examens et des soins particuliers en vue d'optimiser leur traitement et de rechercher les conditions d'une adaptation sociale, scolaire et professionnelle. Les motifs présidant à l'admission sont de plusieurs ordres :

- des difficultés d'équilibration en premier lieu
- des épilepsies sévères et évolutives nécessitant un suivi médical constant
- des troubles cognitifs associés
- des troubles du comportement et de la personnalité
- des troubles envahissants du développement (TED)
- des retards scolaires
- des difficultés d'adaptation socio-familiale

L'institution spécialisée peut apporter la tolérance à la maladie et à son vécu, la qualité d'accueil et de soins dont le jeune et sa famille n'avaient pas pu bénéficier, pour traiter et dédramatiser les problématiques induites par l'épilepsie.

Place de Castelnuvel dans le dispositif inter-régional de soins

Castelnuvel est le seul établissement pour enfants et adolescents spécialisé dans l'épilepsie dans le quart Sud-Ouest de la France. Il est également le seul établissement sur le territoire français à proposer un lycée professionnel intégré. Nous nous inscrivons dans un double réseau de soins :

- régionalement, avec la neurologie libérale et hospitalière qui, au-delà du diagnostic et du traitement de la maladie, ne sont pas en mesure de proposer une prise en charge globale intégrant notamment une scolarité adaptée
- nationalement, avec les autres établissements spécialisés qui occupent des créneaux complémentaires, tels que le centre de Toul-Ar-Choat en Bretagne qui propose une scolarité dans un collège intégré ou le centre de la Teppe dans la Drôme qui accueille les adultes.

Les grandes orientations

L'enfant, le jeune, est placé au centre du projet d'établissement et de son fonctionnement concret. Notre pratique professionnelle doit être guidée par le souci de favoriser un développement le plus harmonieux possible, malgré le ou les handicaps qui l'ont conduit à Castelnuvel.

Cet objectif ne peut être atteint de manière satisfaisante que dans la mesure où nous assurons une prise en charge globale, associant tout un faisceau de compétences – les soins médicaux, la rééducation, la psychothérapie, l'éducation, l'enseignement – qui toutes participent à l'amélioration d'un état général. Nous visons à la fois une stabilisation de l'épilepsie, à défaut d'une guérison ; un mieux-être physique et psychique ; un apprentissage scolaire, voire une formation professionnelle ; une autonomie au quotidien et une socialisation la plus avancée possible. Les diverses évaluations faites serviront à élaborer un projet thérapeutique individualisé afin de mieux l'ajuster à la spécificité des besoins de chacun.

Régulièrement, les professionnels sont amenés à réévaluer la qualité de leur action dans le cadre du projet d'établissement.



Présentation de l'établissement

Les soins

L'épileptologie

Le suivi épileptologique et neurologique est assuré par le Docteur Marie-Christine PERRIER, Neurologue, médecin coordonnateur, présidente de la CME (Comité Médical d'Etablissement) titulaire du diplôme inter-universitaire d'épileptologie.

Elle exerce sa mission dans l'établissement sur la base de 0,85 équivalent temps plein.

La fonction de la Neurologue est d'optimiser la prise en charge médicale, via une analyse régulière de la situation clinique, des tracés EEG et des résultats des examens biologiques. Elle peut être amenée à mettre en œuvre, si besoin, des modifications de traitement, en accord avec les patients ou leurs représentants légaux et en concertation avec les thérapeutes hospitaliers ou libéraux qui suivent habituellement le jeune avant son admission à Castelnouvel, dans le respect des bonnes pratiques médicales. Le médecin neurologue pilote depuis 2014 le programme d'Education Thérapeutique.

Le laboratoire d'électroencéphalographie, sous la responsabilité du Neurologue, pratique plusieurs types d'examens sur indication médicale :

- électroencéphalographie numérisée
- vidéo numérique synchronisée

La médecine générale

Deux médecins généralistes à temps partiel assurent le suivi :

- des jeunes dans le cadre de la médecine générale,
- des programmes définis par le CLAN (comité de liaison en alimentation et nutrition)
- des protocoles douleur (CLUD - Comité de lutte contre la douleur)

L'un des deux médecins généralistes intervient chaque soir pour soigner toutes les affections habituelles autre que l'épilepsie. En journée, les Médecins de l'établissement peuvent prodiguer les soins généralistes urgents.

En cas de traumatismes ou de plaies, les jeunes sont dirigés vers un cabinet médical spécialisé en médecine d'urgence et radiologie situé à Plaisance du Touch (10 mn de l'établissement).

La psychiatrie

L'établissement ne dispose plus de psychiatre depuis 2003. Afin de bénéficier de l'expertise nécessaire, des partenariats ont été noués avec différents psychiatres du secteur (hôpital, CMP, CMPP, Clinique, Hôpital de Jour, CRA : Centre Régional Autisme).

La Pharmacie

Une pharmacienne présente dans l'établissement 3 jours par semaine manage la politique du circuit du médicament, anime les réunions du COMEDIMS (Commission du médicament et des dispositifs médicaux stériles), programme des audits réguliers sur l'administration des traitements et, en étroite collaboration avec le cadre infirmier, veille à la mise en œuvre et au suivi des actions d'amélioration définies en COMEDIMS.

Les soins infirmiers

L'infirmerie est ouverte 24h/24, les infirmières dispensent les soins soit sur prescription médicale, soit dans leur rôle propre, dans les domaines de médecine générale, épileptique, troubles du comportement.

Elle peut recevoir à tout moment un jeune nécessitant des soins. Elle dispose de l'équipement adapté (chariot d'urgence, moniteur cardio-respiratoire -respiratoire et l'assistance par oxygène). Si la situation l'exige, l'enfant peut être transféré vers l'hôpital de Toulouse Purpan, situé à 15 mn.

Les infirmières disposent de protocoles actualisés à appliquer dans le cadre de l'urgence épileptique, de la prise en charge de la douleur et fièvre en l'absence du médecin.

Le personnel médical et para-médical est formé à l'AFGSU2 pour la prise en charge des urgences vitales.



Présentation de l'établissement

Les consultations médicales externes

Elles sont gérées par le cadre infirmier sur prescription des médecins de l'établissement. La MECS prend en charge les consultations en lien avec l'épilepsie et les urgences. Toutes les autres consultations sont gérées par les familles.

Les soins dentaires courants et la prévention sont assurés au cabinet d'un dentiste de Léguevin. Les interventions plus lourdes ne sont pas prises en charge par l'établissement.

La sécurité nocturne

Le dispositif est plus conséquent en semaine (4 nuits du Lundi au Jeudi) qu'en week-end, en raison de l'effectif présent.

L'infirmière de nuit est la clé de voute de ce dispositif. Elle peut joindre du lundi au vendredi le médecin d'astreinte.

Le week-end il n'y a pas d'astreinte médicale téléphonique la nuit. Selon les besoins l'infirmière contacte « allo docteur 3366 » ou directement le SAMU 15

Sur le bâtiment principal, les rondes dans les chambres sont effectuées, en semaine, par un veilleur de nuit. L'infirmière effectue les rondes le week-end.

L'unité Sortants ne bénéficie pas de ronde nocturne ; un veilleur (ou une aide-soignante) est simplement positionné dans une chambre du bâtiment.

Les rééducations

Les rééducateurs font à la fois des bilans et des prises en charges individuelles ou collectives.

L'orthophoniste prend en charge les troubles de la communication, du langage (oral et écrit) ainsi que les troubles cognitifs associés à l'épilepsie. Dans le cadre des séances collectives, elle est amenée à travailler avec d'autres professionnels (éducateurs, psychologue).

La psychomotricienne utilise différentes techniques : relaxation dynamique, rééducation avec le cheval, exercice moteur et sensori-moteur...

Deux kinésithérapeutes libéraux interviennent deux jours par semaine pour prise en charge des rééducations des jeunes internes.

La psychothérapie

Trois psychologues, deux ayant une formation psychanalytique, une ayant une formation cognitivo-comportementale interviennent de plusieurs façons :

- ils proposent des entretiens à visée psychothérapeutique.
- ils apportent leur éclairage aux autres professionnels sur les troubles psychiques dont peuvent souffrir certains jeunes.
- ils effectuent des bilans et tests pour définir les compétences et difficultés des enfants et proposer une prise en charge adaptée.
- ils animent des groupes thérapeutiques pour enfants ou adolescents (groupe habiletés sociales, groupes de paroles notamment.).
- ils proposent des temps d'accompagnement et de guidance parentale.

La psychologue spécialisée forme, entre autre, aux méthodes psychoéducatives (recommandées par la HAS) les éducateurs ayant en charge des enfants souffrant de troubles neuro-développementaux.

La coordination thérapeutique

Dans un établissement où interviennent de nombreux professionnels auprès d'un même jeune, il est primordial d'assurer la cohérence des actions. Cette tâche revient aux deux médecins responsables thérapeutiques, présents dans chaque réunion d'unité transversale. Le médecin neurologue coordonnateur valide au final les axes prioritaires du Projet Individuel d'Accompagnement de chaque jeune.



Présentation de l'établissement

L'offre scolaire

Au-delà du rôle spécifique de ses deux structures scolaires intégrées, Castelnouvel offre en réalité toute une palette de propositions adaptées à la variété des difficultés rencontrées par les enfants et adolescents qui nous sont confiés. Outre les enseignants spécialisés et les professeurs du LP, sont mises en œuvre des ressources humaines internes (éducatrices jeunes enfants, éducateurs sportifs, moniteurs d'atelier) et externes (école, collège). Plusieurs formules sont ainsi proposées, entre lesquelles nous pouvons choisir en fonction des évolutions du jeune et de la composition des classes et des ateliers.

1 - L'Unité d'Enseignement (Ecole Spécialisée)

L'Unité d'Enseignement, notion issue du décret de 2009, comprend trois classes relevant de l'enseignement élémentaire et 3 ateliers éducatifs.

■ La classe passerelle / collège

Elle vise à pallier l'absence du maillon collège. Elle permet à certains jeunes de la classe rouge de bénéficier de l'intervention de professeurs du Lycée Professionnel (arts appliqués, langues...). Elle peut aussi accueillir certains jeunes du LP pour les renforcer dans les matières générales.

■ Les classes élémentaires

Elles accueillent généralement les enfants de 6 à 15 ans. Trois classes, avec chacune un enseignant spécialisé, correspondant grosso modo aux trois cycles de l'apprentissage élémentaire. Grâce à des décloisonnements, l'enseignement est adapté au mieux aux possibilités des enfants et aux différences de niveaux. Elles bénéficient également de l'apport des éducateurs.

La classe violette correspond à une fin de cycle 1 et un début de cycle 2. Elle accueille jusqu'à 6 enfants en même temps peu ou pas autonomes vis-à-vis des activités constituant ainsi deux groupes distincts en terme de niveau scolaire. Le dispositif proposé correspond à une scolarité à temps partagé avec les ateliers éducatifs et les prises en charge rééducatives et psychologiques.

La classe verte correspond à un cycle 2 (CP et CE1). Elle accueille environ 8 élèves avec une possibilité d'inclusions d'autres élèves. Chaque jeune bénéficie d'un emploi du temps personnalisé, selon ses difficultés, en combinant des temps d'ateliers de jour et des temps scolaires. La pédagogie est adaptée aussi bien en terme de contenu que de rythme : travail de maintien des acquis pour certains et travail sur les apprentissages nouveaux pour d'autres.

La classe rouge accueille 8 à 10 jeunes de 12 à 16 ans. Les matières comme l'histoire, la géographie, l'instruction civique, les arts et les sciences sont faites en commun avec la classe verte pour permettre un travail de groupe, pour faciliter les échanges à l'oral ainsi que l'entraide.

Les élèves peuvent faire des inclusions dans les ateliers de l'école (jardin, cuisine, bricolage). Les compétences travaillées sont celles de fin de cycle 2 et cycle 3 (nouveaux apprentissages, ou maintien des acquis)

■ Les ateliers éducatifs

L'UTJE. L'unité thérapeutique de jour pour enfants s'adresse à des jeunes enfants de 6 à 12 ans souffrant d'une épilepsie associée à des troubles envahissants du développement (TED) ou des troubles du spectre autistique

L'atelier est animé par des éducatrices formées à l'éducation structurée. Certains enfants peuvent bénéficier de temps d'inclusion en classe violette.

L'atelier orange s'adresse à des jeunes de 12 à 15 ans souffrant d'une épilepsie associée à des TED et/ou des déficiences.

L'atelier jaune s'adresse à des jeunes de 15 à 20 ans souffrant d'épilepsie associée à des TED et/ou des déficiences, avec possibilité d'inclusion en classe verte ou PSP (classe de préparation socio-professionnelle). Les ateliers - cuisine, jardin, bricolage - y tiennent une place importante.



Présentation de l'établissement

2 - Le Lycée Professionnel

■ Une classe de 3^{ème} préparatoire professionnelle accueille des élèves issus des Collèges ou de la Classe Passerelle. L'objectif est de favoriser, conseiller, finaliser le projet d'orientation de l'élève qui désire suivre une filière professionnelle et valider des compétences du Socle Commun. Au cours de l'année les élèves découvrent les différents ateliers professionnels.

■ Quatre formations qualifiantes sont proposées : CAP métallerie, CAP horticulture, CAP agent polyvalent de restauration, Bac Pro Gestion administrative (voir en annexe le détail des formations).

Certains jeunes peuvent, en outre, présenter le Brevet des Collèges et le Certificat de Formation générale.

Ces formations, conformes au programme de l'éducation nationale, alternent enseignement général et technique en atelier. Des stages en entreprise sont également organisés afin d'évaluer les capacités d'insertion professionnelle (PFMP = Périodes de formation en Milieu Professionnel).

■ Un groupe de préparation socio-professionnelle (PSP). Le LPP reçoit aussi des jeunes dont le niveau ne permet pas d'envisager l'obtention d'un CAP. Ils sont inscrits dans les mêmes sections mais travaillent en groupe de niveau adapté avec des ambitions raisonnables : entretien des savoirs dans les matières générales grâce à des projets thématiques, apprentissage de techniques gestuelles simples et des notions de sécurité en atelier (cf. schéma d'organisation de la scolarité annexe 2).

Les éducateurs de la MECS assurent certains ateliers.

Certains jeunes bénéficient en alternance de séquences de travail auprès des professionnels de la MECS : cuisine, lingerie, entretien. D'autres participent à un atelier cheval.

3 – La scolarité en milieu ordinaire

Si la scolarité adaptée de Castelnouvel permet à un enfant de se relancer efficacement et si son âge le permet, une intégration peut être organisée pour faciliter le rattrapage dans les acquisitions :

- à l'école primaire de Léguevin
- en SEGPA (section d'enseignement général et professionnellement adapté) – Collège de la Salvetat



■ au collège voisin de Léguevin, situé à 500 m de notre site, éventuellement en ULIS

■ en ULIS PRO si la formation choisie n'existe pas au LP de Castelnouvel.

Un enseignant et un éducateur référent de Castelnouvel suivent les intégrations. L'infirmerie peut intervenir en cas de crise. Si l'intégration échoue, le jeune peut être réintégré dans le circuit de Castelnouvel.

L'intégration favorise la socialisation. Elle peut être organisée à temps partiel.



Présentation de l'établissement

Les groupes de vie et l'action éducative

Accompagner, être avec, guider, observer, écouter, aider, soutenir, évaluer, encourager, gratifier, respecter... sont les grands principes qui guident l'action éducative au quotidien. Ce travail éducatif se conjugue avec des actions médicales, pédagogiques et thérapeutiques.

Les objectifs de l'action éducative

Même si l'éducation est rarement la raison première de l'entrée à Castelnouvel, elle a de fait une place très importante compte tenu du temps passé dans l'établissement, parfois loin du milieu familial. Les éducateurs interviennent en suppléance des parents sur des tâches d'apprentissage des gestes de la vie quotidienne, de recherche d'autonomie, d'enrichissement des loisirs.

Au-delà du rôle du relais éducatif, l'insertion sur un groupe de vie animée par des professionnels, permet une socialisation grâce à la multiplication des échanges dans une collectivité. En particulier pour les jeunes souffrant d'épilepsie, cette situation partagée permet de dédramatiser une maladie qui a souvent été source de rejet dans leur passé.

L'organisation en groupe de vie

Le groupe de vie reste la modalité privilégiée de l'action éducative. Chaque groupe possède sa propre équipe d'éducateurs. Les enfants et adolescents, jeunes adultes sont répartis par âge, par sexe en tenant compte de leur difficulté particulière afin d'obtenir la composition la plus équilibrée possible. Chacun des groupes adapte évidemment ses objectifs et ses actions en fonction des jeunes reçus et de leur niveau d'autonomie.

L'organisation est la suivante depuis l'année 2016 :

Groupe des Minions : Nous avons mis en place un groupe spécifique pour accueillir les jeunes enfants présentant des troubles neuro-développementaux associés à l'épilepsie. 11 jeunes de 9 à 13 ans ont été concernés par cet accueil. Un internat séquentiel a été mis en place pour tous les enfants. Un accompagnement spécifique aux troubles de la communication, du comportement, des interactions sociales a été proposé pour répondre au mieux à ces problématiques et favoriser les apprentissages aux enfants.

Groupe Flèches : Ce groupe accueille 14 jeunes âgés de 13 à 20 ans. La vie de groupe permet de travailler le respect mutuel, la relation à l'autre, l'échange, le plaisir d'être ensemble autour d'activités proposées.

Le cadre structurant, sécurisant et stimulant permet un travail d'acquisition d'une autonomie dans tous les actes de la vie quotidienne.

Groupe des Etoiles : Le groupe des Etoiles a une capacité d'accueil de 12 filles âgées de 13 à 20 ans avec possibilité d'accueil d'externes. Le travail de ce groupe est axé sur « l'estime de soi et le respect de soi ». La période de l'adolescence pour ces jeunes filles fait naître des interrogations et des inquiétudes qui sont prises en compte par l'équipe éducative.

Groupe Mixte : Le groupe Mixte accueille 17 adolescents de 16 à 20 ans en internat pour la majeure partie d'entre eux. Sur ce groupe la mixité nous a semblé pertinente au regard de l'organisation de l'espace et de la maturité des jeunes pris en charge. Le travail éducatif est axé principalement sur l'autonomie afin que leur passage sur ce groupe soit un tremplin vers une adaptation à une intégration socioprofessionnelle future.

Unité Sortants : Cette unité accueille 12 adultes, de 18 à 22 ans, sur 4 appartements intra-muros. L'inscription de ces jeunes se fait sur plusieurs critères : un départ de la MECS dans les 2 ans à venir, avoir acquis un minimum d'autonomie dans la gestion du quotidien, être en capacité de ne plus dépendre du regard de l'adulte.

L'objectif principal de cette Unité est de développer l'autonomie dans tous les domaines : gestion du quotidien, gestion de la vie sociale, adaptation socioprofessionnelle avec l'écriture par le jeune d'un projet de vie en vue d'une fin de prise en charge à la MECS.

Groupe Flammes : Groupe spécifique pouvant accueillir entre 5 et 7 jeunes externes. L'expérience nous a montré que le rattachement de certains jeunes externes sur les groupes de vie (internat) s'avérait compliqué. Leurs troubles psychopathologiques, associés à des retards cognitifs, ne leur permettaient pas de s'inscrire dans une dynamique de groupe qui leur était « étranger » la plus grande partie du temps.

Chacun des groupes adapte évidemment ses objectifs et ses actions en fonction des jeunes reçus et de leur niveau d'autonomie.



Présentation de l'établissement

L'accompagnement éducatif repose sur deux axes principaux

La dimension collective

La dimension individuelle, en tenant compte des compétences et des difficultés de chacun.

La dimension collective de l'accompagnement tend à favoriser la dynamique de groupe :

- Activités éducatives et ludiques : jeux, activités manuelles, club de théâtre, contribution à la vie quotidienne...
- Activités socioculturelles : sorties ou activités extérieures (théâtre, cinéma, expositions, musées...)
- Activités sportives : football, bowling, ping-pong, piscine, marche par le biais du club « ma santé au quotidien ». Ces activités sont souvent co-animées par l'éducateur sportif.
- Activités festives : anniversaires, soirées à thème...

La dimension individuelle de l'accompagnement tend à la mise en œuvre du Projet Individualisé d'Accompagnement (PIA), dans les différents domaines de la vie quotidienne :

- Hygiène, habillement, repas
- Gestion de l'espace personnel
- Devoirs scolaires
- Lien et travail avec la famille
- Gestion de l'argent de poche, achats personnels
- Accompagnement vers l'extérieur et l'apprentissage des transports en commun

Les principaux responsables de Castelnouvel

- Jean-Paul NAUREILS : Directeur de la MECS et du LP
- Dr M-Christine PERRRIER : Neurologue, Médecin coordonnateur
- Dr Rémy VAISSIERE : Généraliste, Responsable thérapeutique d'unité
- Lydie VIDAL : Cadre Santé, Référente Qualité et Gestion des risques
- Valérie ROUVEL : Cadre Educatif
- Joséphine LABAYEN-REMAZEILLES : Directrice déléguée du LP
- Marylin BENALET : Directrice de l'école spécialisée
- Eric GAITTET : Coordonnateur transports, argent de poche, remplacements.

Les services logistiques et administratifs

Les services administratifs sont les premiers interlocuteurs des parents. Le secrétariat assure à la fois l'accueil physique, l'accueil téléphonique, le suivi des formalités administratives, la frappe des différents courriers et rapports, la programmation des rencontres avec les familles. Le pôle gestion s'occupe notamment de l'encaissement des différents paiements et de la gestion.

Les services logistiques ont pour mission d'assurer la qualité de l'hébergement sur le plan matériel : restauration, lingerie, ménage, réparation, entretien des locaux, des espaces verts... La fonction ménage est majoritairement assurée par une entreprise extérieure.

Au-delà de leur rôle technique, chacun de ces professionnels contribue par ses contacts quotidiens avec les enfants et adolescents à tisser les liens sociaux et affectifs favorisant leur épanouissement.



Séjour de la candidature à la sortie

Le dossier de candidature

Sur simple appel téléphonique auprès du secrétariat, toute famille, médecin ou travailleur social qui en fait la demande reçoit un dossier de candidature. Ce dossier comprend un volet médical, un volet socio-familial et un volet scolaire. Il doit être retourné rempli à Castelnouvel et complété autant que possible par des rapports médicaux, psychologiques, scolaires et éducatifs.

A la lecture du dossier, le médecin responsable thérapeutique détermine, en liaison avec le Directeur, si la candidature est de nature à entrer dans le champ de compétence de l'établissement. Si c'est le cas, une consultation est organisée.

La consultation de préadmission

Cette consultation est un temps d'échange formalisé entre d'une part le jeune, l'enfant et ses parents, d'autre part, l'équipe pluridisciplinaire de Castelnouvel. Elle dure en général une demi-journée. Elle a pu être précédée d'une première visite informelle ou d'un premier contact avec un professionnel de l'établissement.

Pour le jeune et ses parents, elle constitue souvent une première visite du site et des locaux, et elle permet de rencontrer des responsables et des techniciens qui vont l'informer des actions développées.

Pour les professionnels, les entretiens permettent d'affiner les éléments contenus dans le dossier et de mesurer les attentes et la motivation du jeune et de ses parents.

La consultation externe est la première manifestation du caractère pluridisciplinaire de notre approche. Quatre entretiens sont en principe prévus :

- avec le médecin neurologue
- avec la directrice de l'école spécialisée ou la responsable du LPP, selon l'âge du jeune
- avec le chef du service éducatif
- avec un psychologue

Dans un délai de 2 à 3 semaines, le Directeur réunit la commission d'admission afin qu'elle se prononce sur la candidature. En cas d'avis favorable, un contact téléphonique est pris par le directeur afin de vérifier si la famille maintient de son côté la candidature. En cas d'avis défavorable ou en cas de demande d'information complémentaire, un courrier argumenté est envoyé aux parents ainsi qu'au Médecin demandeur ou travailleur social référent.

Le séjour d'observation/évaluation

En règle générale, l'avis favorable est assorti d'un séjour d'observation. Ce séjour, d'une durée habituelle d'un mois, mais qui peut aller de 1 à 6 semaines, a deux objectifs :

- pour le jeune et ses parents, éprouver l'adaptation au centre et la pertinence des réponses proposées
- pour l'équipe pluridisciplinaire, vérifier l'adéquation de la candidature aux possibilités de prise en charge, ainsi que le niveau d'adhésion du jeune et de ses parents au projet de l'établissement.

Au terme de ces premières semaines, l'équipe pluridisciplinaire fait systématiquement un bilan.

S'il s'avère nettement négatif il est mis fin au séjour et les raisons en sont données soit oralement lors d'une rencontre avec les parents soit par courrier.

S'il est globalement positif, l'admission sera prononcée. L'information sera donnée au jeune et aux parents lors d'une réunion formelle qui servira également à partir des éléments d'évaluation recueillis à jeter les bases du projet individuel du jeune.

Si le bilan est plus nuancé, d'autres modalités peuvent être mises en œuvre :

- prolongation du séjour d'observation/évaluation pour une nouvelle période
- interruption temporaire du séjour durant laquelle le jeune et ses parents seront invités à réfléchir et à se prononcer sur un certain nombre d'engagements.



Séjour de la candidature à la sortie

L'admission

Bien que prononcée à l'issue du séjour d'observation/évaluation, elle ne sera effective qu'en fonction des places effectivement disponibles.

La majorité des admissions se réalisent en Septembre, selon le calendrier habituel des secteurs scolaires et médico-sociaux, car l'établissement aura enregistré un certain volume de départ en Juillet. Les admissions peuvent toutefois se réaliser en cours d'année si des places se libèrent et si des jeunes se retrouvent sans solution.

La majorité des candidatures arrive en hiver et au printemps. Dans la mesure du possible, et notamment en fonction des places disponibles, le séjour d'évaluation sera organisé en cours d'année, même si l'admission définitive n'intervient qu'en Septembre. Cette formule a l'avantage de laisser à la famille le temps de rechercher une autre orientation en cas d'échec du séjour préalable.

Si ce dernier ne peut être organisé avant Septembre, l'enchaînement sur l'admission définitive pourra le plus souvent s'effectuer sans temps de coupure.

Le contrat d'admission et de séjour

Soit lors de l'admission, soit dès le séjour d'évaluation/observation un contrat d'admission- type est remis aux parents. Ce contrat reprend un certain nombre de principe essentiels détaillés par ailleurs dans le livret d'accueil :

- caractère global et pluridisciplinaire de la prise en charge
- périodes d'ouverture et régime des sorties
- grandes lignes du règlement de fonctionnement

Ces principes sont la base minimale sur laquelle il est demandé un engagement écrit aux parents et aux adolescents en mesure de les assimiler. Il fera référence tout au long du séjour, d'abord vis-à-vis du jeune, mais aussi en cas de divergence profonde entre l'équipe pluri-disciplinaire et la famille. Le contrat de séjour fait l'objet d'une nouvelle signature au début de chaque année scolaire.

Périodes d'ouverture de l'établissement

L'école spécialisée et le LP annexés à la Maison d'enfants suivent le calendrier scolaire de l'académie de Toulouse. La scolarité à Castelnouvel n'est toutefois qu'une des composantes de la prise en charge qui s'étend sur une plage plus large.

■ **Les fermetures** – La direction établit chaque année un calendrier de fermeture, généralement au mois d'Octobre, c'est-à-dire quand sont connues avec certitude les dates de congés scolaires, afin d'éviter tout décalage. Ce calendrier prévisionnel est systématiquement envoyé aux familles.

Bien que les dates précises évoluent d'une année sur l'autre, les fermetures respectent un rythme permettant d'assurer la continuité de notre action et de ne pas trop pénaliser la vie familiale en évitant par exemple d'ouvrir une semaine ponctuée d'un jour férié important tel que Noël :

- 1 semaine à Toussaint
- 2 semaines à Noël
- 1 semaine en Février/Mars
- 1 semaine en Avril/Mai
- Pont de l'Ascension
- 4 à 5 semaines de fin Juillet à fin Août

Par conséquent, l'établissement ouvre :

- 1 semaine durant les vacances de Toussaint
- 1 semaine durant les vacances d'Hiver
- 1 semaine durant les vacances de Printemps
- 3 semaines en Juillet
- la dernière semaine d'Août
- 1 semaine aux vacances de Toussaint

■ **les week-ends** - Castelnouvel est généralement ouvert un week-end sur deux, hormis les périodes de vacances. Cependant nous souhaitons favoriser au maximum les retours en famille, essentiels pour l'équilibre du jeune. Nous accueillons en moyenne 15 jeunes durant les week-ends ouverts. Nous organisons cet accueil autour d'un groupe nommé « Le Pool » : tous les jeunes quel que soit leur groupe de référence se



Séjour de la candidature à la sortie

réunissent sur un seul et même groupe le vendredi soir. Durant cette soirée les jeunes élaborent le programme du week-end, selon leurs centres d'intérêt, leurs capacités et leur état de santé.

Que le week-end soit ouvert ou fermé, l'établissement accueille le dimanche soir les jeunes qui reviennent en train ou en avion, afin d'être sur place le lundi pour débiter la semaine scolaire.

Pour les jeunes bénéficiant d'un transport sanitaire, l'arrivée s'effectue le lundi matin, normalement à 8h45. Toutefois, pour les jeunes enfants effectuant un trajet important, il est admis une arrivée plus tardive afin de ne pas leur imposer un lever trop matinal.

■ **En semaine** – Les externes sont accueillis de 9h à 16h30. Le mercredi pour les enfants et jeunes des groupes Minions, Ecureuils, et atelier orange, le départ se fait après le repas à 13h30. Les autres adolescents sont pris en charge sur les groupes de vie jusqu'à 18h.

■ **Les jours fériés** - Si le jour férié est accolé à un week-end (exemple : lundi de Pentecôte), le week-end fera alors 3 jours, ce qui n'exclue pas que des jeunes puissent rester à Castelnouvel si le week-end est normalement ouvert. Si le férié se situe en milieu de semaine, l'établissement fonctionne avec une prise en charge adaptée pour les internes uniquement.

Les absences

La présence du jeune est obligatoire sur les périodes d'ouverture y compris pendant les congés scolaires. Seul le Directeur peut accorder des dérogations dans des circonstances particulières (événement, situation familiale, problème de transport...). Une demande écrite et motivée doit lui être adressée 15 jours à l'avance. Le non-respect de cette procédure constitue une entorse au contrat d'admission car les actions soignantes et éducatives ne peuvent être conduites alors même que les professionnels sont mobilisés.

Une sortie anticipée simple (un vendredi midi par exemple) doit être matérialisée par une décharge écrite parentale.

Par ailleurs, peuvent être négociées avec les parents, dans le cadre du projet individuel, des activités extérieures favorisant l'intégration : club sportif le Mercredi après-midi ou travail saisonnier par exemple.

Il y a enfin l'absence pour raison de santé, qui devra toujours être justifiée par un certificat médical et, chaque fois que c'est prévisible (explorations fonctionnelles par exemple) faire l'objet d'une information écrite préalable au Médecin ou au Directeur.

Internat et externat

Ces deux modes d'accueil concernent des durées de séjour assez longues (4 ans en moyenne) qui justifient, outre l'action médicale, la mise en place de dispositifs scolaires et éducatifs.

L'internat constitue le mode d'accueil dominant à Castelnouvel, non pas parce qu'il serait nécessairement supérieur à l'externat, mais en raison de l'éloignement géographique de la majorité des familles.

Pour les jeunes de la région Toulousaine pour lesquels le choix est ouvert, la discussion sur les deux solutions s'effectue au moment de la consultation initiale puis lors du bilan du séjour d'évaluation préalable. Il est tout à fait possible de passer en cours de séjour d'un mode d'accueil à l'autre, après concertation et après accord de la Sécurité Sociale sur la question des transports. De même, un externe pourra ponctuellement bénéficier de l'hébergement de nuit en fonction d'un projet particulier et des lits disponibles. L'inverse est également vrai.

L'orientation, la sortie, les exclusions

■ **Le travail d'orientation et de sortie** – A partir de l'admission définitive, un projet individuel d'accompagnement va progressivement se mettre en place, dont deux des composantes essentielles seront la durée de séjour souhaitable et l'orientation possible. Castelnouvel n'est pas en effet un établissement « à vie » et un des gages de réussite du séjour réside dans la ou les perspectives de sortie.



Séjour de la candidature à la sortie

Un travail doit s'élaborer entre l'équipe pluridisciplinaire, les parents et le jeune, dès la première année. Les objectifs de durée et d'orientation seront bien sûr réajustables au fil des mois, en fonction des potentialités développées par le jeune ou au contraire des limites rencontrées.

Les sorties sont en général programmées pour la fin d'une année de prise en charge, c'est-à-dire en Juillet. Les adaptations sont cependant possibles, notamment pour attendre qu'une place se libère dans un autre lieu d'accueil.

■ **Les exclusions** – Aucune sortie ne doit s'effectuer sans qu'un travail préalable de recherche et de préparation de l'orientation n'ait été effectué par l'équipe avec la participation active des parents. Ce principe souffre cependant de deux exceptions qui peuvent conduire à des sorties précipitées :

■ en cas de désaccord majeur et persistant entre l'établissement et les parents, soit sur l'orientation, soit sur la prise en charge à Castelnouvel elle-même

■ en cas de graves passages à l'acte du jeune (violence, délinquance, menaces...) altérant le bon fonctionnement de la collectivité. Dans ce cas une exclusion peut être prononcée par le Directeur en conseil de Maison, après éventuellement une première mise à pied.

Dans les deux cas, un courrier explicatif est envoyé aux parents et l'établissement s'efforce de faire des propositions de réorientation à défaut de pouvoir la préparer.

Le suivi des sortants

Une fois les jeunes sortis de Castelnouvel, il ne rentre pas dans notre mission de s'occuper de leur suivi, d'autant que cette politique demanderait des moyens importants étant donnée la dispersion géographique de nos pensionnaires. La préparation de la sortie doit inclure le passage de relais à d'autres équipes de professionnels. Il est cependant envisageable ponctuellement d'effectuer un certain soutien pour des jeunes en recherche d'insertion.

Les séjours d'observation médicale et les consultations externes

■ **les consultations externes** – Le neurologue, sur demande des familles ou du jeune, peut être amené à poursuivre les actions thérapeutiques engagées avec un jeune, au-delà de son séjour dans l'institution. Cette suite de soins ne s'envisage que dans le cas où le jeune serait orienté vers une autre structure, en particulier du secteur médico-social. Les consultations peuvent être assurées à condition qu'une convention de partenariat entre Castelnouvel et la structure dans laquelle le jeune a été orienté ait été signée, et que les Médecins de la structure accueillante aient agréé ce partenariat. Le fonctionnement de ces consultations est tout à fait superposable à la prestation qui peut être offerte dans le cadre hospitalier. Les consultations et examens seront facturés à l'établissement accueillant.

■ **Les séjours d'observation médicale** - Ce sont des séjours de courte durée (1 à 2 semaines) sur indication médicale. Ces séjours sont organisés sur l'initiative de Médecins traitants, Neurologues, Pédiatres Hospitaliers ou libéraux. Ils ont pour but soit d'affiner le diagnostic d'épilepsie ou de syndrome épileptique, soit d'ajuster les thérapeutiques. Les patients accueillis sur l'Infirmierie bénéficient d'un milieu de vie moins artificiel que celui de l'Hôpital. Ils peuvent participer ponctuellement aux activités institutionnelles. La durée du séjour permet également des observations cliniques prolongées par des professionnels de l'épilepsie. Ce type de séjour n'est actuellement pas mis en œuvre.



Les formalités médico-administratives

Prise en charge du séjour par la Sécurité Sociale

La MECS de Castelnuvel étant directement financée à plus de 95 % par la Sécurité Sociale, toute admission est subordonnée à l'accord de prise en charge délivrée par une caisse d'assurance maladie. La demande doit être faite par les parents, auprès de la caisse dont ils dépendent, en joignant un certificat médical de leur Médecin traitant préconisant l'orientation.

En cas d'urgence, l'admission pourra être prononcée avant réception de l'accord, sous réserve d'une régularisation administrative rapide. Il vous est par ailleurs demandé de nous transmettre une copie de votre carte d'assuré social après chaque renouvellement.

Le prix de journée ainsi payé par l'assurance maladie sous la forme d'une dotation globale, couvre à la fois les frais d'hébergement, les honoraires médicaux, les analyses biologiques, les frais pharmaceutiques, pour lesquels il ne pourra vous être demandé aucun supplément. Le forfait journalier représente la seule participation des assurés au budget de fonctionnement.

Paiement du forfait journalier

Comme dans tout établissement sanitaire, les patients internes sont normalement soumis au paiement d'un forfait journalier qui s'élève à 18 € en 2016. Le forfait est facturé mensuellement sur la base des journées effectivement passées à Castelnuvel. Il est dû, même si le jeune n'a pas passé intégralement la journée au centre (exemple : retour le Dimanche soir).

Toutefois, le forfait journalier n'est pas dû si l'enfant bénéficie de l'AEEH (allocation d'éducation à l'enfant handicapé), qui peut être perçue jusqu'à 20 ans.

Si ce n'est pas le cas, le forfait journalier est fréquemment directement pris en charge par un tiers : mutuelle, régime local d'Alsace-Moselle, CMU. Le Médecin de Castelnuvel peut aider la famille à établir un dossier de demande d'AEEH ou d'AAH (allocation pour adulte handicapé). Si le séjour se prolonge au-delà de 20 ans, il est conseillé de monter un dossier d'AAH, notamment pour permettre au jeune adulte de régler son forfait journalier, qui lui sera directement facturé.

Les transports sanitaires

En tant qu'établissement sanitaire, la MECS de Castelnuvel est simplement tenue à prendre en charge sur son budget les déplacements qu'elle entreprend dans le cadre de son activité, par exemple lorsqu'un enfant doit aller faire une consultation spécialisée à l'Hôpital.

En revanche, il ne lui incombe pas de prendre en charge les transports entre le centre et le domicile familial. Ces frais peuvent toutefois être remboursés par les caisses d'assurance maladie dans la mesure où ce transport est considéré comme étant en rapport avec le traitement de l'affection (en l'occurrence l'épilepsie) et que le retour dans la famille constitue un élément du traitement thérapeutique. Une demande d'entente préalable doit être adressée par un Médecin au service médical de l'assurance maladie. La demande précisera le mode (véhicule personnel, taxi, VSL, train, avion) et la fréquence du transport souhaité.

Enfin, indépendamment de l'aspect sanitaire, en cas de rejet partiel ou total par la Sécurité Sociale, certains conseils régionaux accordent une aide aux familles pour les transports dans la mesure où ils sont liés à une scolarisation. Il convient de vous renseigner. Certaines MDPH peuvent également accorder des aides.

L'âge d'admission

L'agrément de la MECS de Castelnuvel prévoyait auparavant un accueil dans la tranche d'âge 6/18 ans en conformité avec les textes sur les Maisons d'Enfants à caractère Sanitaire. Des dérogations étaient demandées à la DDASS pour permettre l'accueil au-delà de 18 ans

Depuis le renouvellement de l'agrément en 2010, si la tranche 6/18 ans reste la référence, c'est désormais « à titre non exclusif ». Nous recevons donc sans problème des jeunes adultes tant que le projet d'accompagnement a du sens. Sauf exception, l'admission ne pourra toutefois pas être prononcée au-delà de 20 ans.

Les formalités médico-administratives

Les inscriptions scolaires

Une fois prononcée l'admission à la MECS, les inscriptions scolaires, que ce soit à l'école spécialisée ou au LPP se font automatiquement, sans nécessiter de démarches supplémentaires de votre part. Dans le cas d'une intégration scolaire à l'extérieur (au collège, en Segpa ou dans tout autre établissement), Castelnuvel pilotera la démarche, même s'il vous sera demandé de signer un engagement écrit.

Par ailleurs, le LPP procédera aux inscriptions aux examens après évaluation des chances de réussite par les équipes enseignantes. Dans certains cas (diplômes tels que CAP ou BEP) le Médecin de Castelnuvel pourra, si l'épilepsie est jugée suffisamment invalidante, faire une demande de « tiers-temps thérapeutique » auprès de la MDPH, qui reste seule juge de son attribution.

Le carnet de santé, le dossier médical et les autorisations de soins

■ Le carnet de santé et les vaccinations

Le carnet de santé que vous voudrez bien nous transmettre est photocopié dans son intégralité et inclus dans le Dossier Patient Informatisé puis il vous sera restitué. Vous serez régulièrement informés des vaccinations faites à Castelnuvel à votre enfant (subordonnées à l'autorisation parentale de vaccination en fonction du calendrier vaccinal). Un certificat de vaccination sera adressé à chaque rappel. Lors de la sortie définitive, un document récapitulatif, validé par le Médecin, sera transmis avec le dossier de sortie.

■ **Le dossier médical** - Le dossier médical est constitué notamment par les bilans détaillés d'analyses et d'exams médicaux liés à l'épilepsie ou à une autre affection grave, dont nous vous demanderons copie dès le dossier de candidature. Les éléments constitutifs du dossier médical sont intégrés au dossier patient informatisé depuis 2012, dossier qui sera alimenté tout au long du séjour.

■ **L'autorisation de soin** - Avec le dossier d'admission, vous est également adressé un

document fondamental, l'autorisation de soins. Ce document donne autorisation aux Médecins de l'établissement de pratiquer ou faire pratiquer tous soins ou examens médicaux et chirurgicaux nécessités par l'état de santé du jeune. Il a pour but de permettre des prises de décisions médicales rapides dans l'intérêt du patient. Il permet aussi d'organiser, si besoin est, des consultations spécialisées ou des hospitalisations. Le séjour à Castelnuvel ne peut commencer tant que cet imprimé n'a pas été signé par les parents.

Les autorisations parentales

■ Les sorties

Les jeunes de plus de 16 ans ont la possibilité de mener une activité, sans accompagnement éducatif, à l'extérieur de l'établissement. Ces sorties peuvent prendre plusieurs formes :

- seul ou avec au moins un camarade
- à Léguevin, commune la plus proche (sortie à pied ou éventuellement en vélo)
- à Toulouse ou autre lieu environnant (par les transports en commun)
- dans le cadre d'un transfert à l'extérieur de Castelnuvel (c'est alors systématiquement accompagné d'un camarade)

Pour les mineurs, ce type de sortie sans accompagnement éducatif, qui s'inscrit dans un projet d'autonomie, ne peut se pratiquer sans l'aval des parents. Comme il est matériellement impossible de les consulter avant chaque sortie, un imprimé est proposé en début ou en cours d'année, reprenant les différents cas de figure qu'il est possible d'approuver en partie seulement. Aucune sortie « libre » ne se fera tant que la signature des parents n'aura pas été retournée à la Direction.

Pour les majeurs, la signature des parents n'est plus requise, même pour ceux bénéficiant d'une mesure de protection juridique.

En tout état de cause, cette autorisation parentale de sortie ne signifie pas que le jeune pourra sortir à chaque fois qu'il le désire. Il devra à chaque fois remplir un bon de sortie interne qui sera signé par un éducateur et, si la sortie s'effectue depuis Castelnuvel, par le Médecin.



Les formalités médico-administratives

■ Les autres autorisations parentales

Pour les stages en entreprise, une convention spécifique précisera les modalités pratiques.

Il est demandé aux parents des mineurs de donner leur accord écrit pour un certain nombre d'activités ou de situations :

- stages
- droit à l'image
- baignade
- cheval
- pilulier
- autres activités à risque
- les mini-transferts

Les majeurs sans protection juridique signent seuls ces différents documents.

Assurances

L'établissement est couvert par sa propre police d'assurance responsabilité civile, laquelle ne se substitue pas à la police responsabilité civile souscrite habituellement par les familles. Les familles sont donc invitées à souscrire une assurance pour les dommages que pourraient causer leur enfant.

Les dossiers d'orientation

Même si la famille choisit d'être maître d'œuvre de l'orientation, l'établissement aura dans la majorité des cas à constituer un dossier qui comprendra à la fois des éléments médicaux, paramédicaux, psychologiques, scolaires et éducatifs. Ce dossier peut avoir plusieurs destinations :

- si une orientation est projetée vers un établissement médico-social pour enfants (IME, IMPro, ITEP...) ou pour adultes (Esat, foyer de vie, maison d'accueil spécialisée, foyer d'accueil médicalisé...) il est adressé à la MDPH (maison départementale des personnes handicapées).

- si une orientation est projetée vers une structure scolaire spécialisée (Segpa, Erea...) il est adressé à la commission spécialisée de l'éducation nationale : CDOA.

- si une orientation est projetée vers un établissement sanitaire pour enfants (MECS, Hôpital de jour..) ou pour adulte (centre thérapeutique, établissement médical de la Teppe...) il est adressé directement à l'établissement lui-même qui est maître de ses admissions.

- si le jeune recherche un emploi en milieu ordinaire et qu'il souhaite bénéficier de la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé (RQTH), un dossier sera élaboré à cette fin pour la MDPH.

Pour tous les dossiers MDPH, le jeune (ou ses parents s'il est mineur) sera invité à formuler un projet de vie.



La vie quotidienne à Castelnouvel

Heures d'arrivée et de départ

■ **Les externes** sont accueillis de 9h à 16h30. Le mercredi le départ se fait après les repas à 13h30 pour les jeunes des groupes Minions, Ecureuils et de la classe Orange. Les autres adolescents externes sont pris en charge sur les groupes de vie jusqu'à 18 heures.

■ **Pour les internes** l'accueil se fait dès le dimanche soir pour tous les jeunes qui prennent le train ou l'avion. Les allers-retours (aéroport et gare) sont pris en charge par la MECS, encadrés par les éducateurs.

Pour les enfants bénéficiant d'un transport sanitaire, l'arrivée s'effectue le lundi matin, normalement vers 8h45. Toutefois, pour les jeunes enfants ayant un trajet important, il est admis une arrivée plus tardive afin de ne pas leur imposer un lever trop matinal.

Le vendredi le départ est avancé à 15h30, l'école terminant plus tôt. En période de congés scolaires, il est organisé dès 13h en fin de semaine.

Les transports

Comme indiqué précédemment la MECS de Castelnouvel ne prend pas en charge les transports vers le domicile. Cependant, afin de faciliter l'acheminement des jeunes, elle met en œuvre des navettes vers la gare et l'aéroport. En raison de la grande diversité des destinations et des horaires, il n'est pas possible d'assurer un transport « à la carte ». Aussi il n'est organisé systématiquement qu'un aller-retour hebdomadaire vers la gare et qu'un aller-retour tous les 15 jours à l'aéroport (Vendredi après-midi et Dimanche soir).

Aucun départ ou retour s'effectuant en dehors des créneaux horaires ne pourra donner lieu à un accompagnement individualisé de la part d'un agent de Castelnouvel. Les familles devront prévoir l'acheminement complet (taxi depuis l'aéroport ou train jusqu'à la gare de Brax-Léguevin). Ce principe peut être revu dans des circonstances particulières (raisons médicales par exemple ou changement d'horaire indépendant de la volonté des parents).

Pour les transports individuels, les parents informent par écrit l'établissement du nom de la ou des personnes – personne privé ou taxi/VSL – qui seront habilités prendre l'enfant. Chaque départ et retour est consigné par l'établissement.

Trousseau et fournitures scolaires

Le trousseau nécessaire à la vie dans l'établissement est précisé dans une liste remise avec la lettre de confirmation d'admission. Il est vivement recommandé, pour des raisons de sécurité, de ne pas emporter des objets de trop grande valeur.

Les fournitures scolaires nécessaires sont spécifiées séparément.

La répartition du temps : scolaire, groupes, soins

La prise en charge globale se traduit par l'action coordonnée de plusieurs intervenants tout au long de la semaine. La journée est habituellement rythmée par l'alternance entre temps scolaire et temps sur les groupes, les différents soins se greffant de la manière la plus organisée possible. Il est en effet capital que chaque jeune repère bien à quel moment il doit être dans tel lieu et participer à telle activité.

Un **emploi du temps individualisé** est établi pour chaque jeune en Octobre et envoyé aux parents, et réactualisé en cas de changement.

LE TEMPS SCOLAIRE

■ L'école spécialisée fonctionne selon le calendrier suivant :

Lundi	9h30-12h et	13h30-16h30
Mardi	9h-12h	13h30-16h30
Mercredi	9h-12h	une semaine sur deux
Jeudi	9h-12h	13h30-16h30
Vendredi	9h-12h	13h30-15h30

Pour les jeunes enfants très fatigables, un temps de sieste ou de repos est régulièrement prévu en début d'après-midi.



La vie quotidienne à Castelnouvel

Les récréations ont lieu de 10h30 à 11h et de 15h à 15h30.

Un Mercredi matin sur deux, l'école ne fonctionne pas (Mercredis « vaqués ») et les enfants sont alors pris en charge sur les groupes éducatifs.

■ Le lycée professionnel fonctionne selon le calendrier suivant :

Lundi	9h-12h	et	13h30-16h30 ou 17h30
Mardi	8 ou 9h-12h		13h30-16h30 ou 17h30
Mercredi	8 ou 9h-12h		
Jeudi	8 ou 9h-12h		13h30-16h30 ou 17h30
Vendredi	8 ou 9h-12h		13h30-15h30

Les récréations ont lieu de 10h20 à 10h40 et de 14h50 à 15h10

Les jeunes volontaires peuvent pratiquer le Mercredi après-midi du sport avec un professeur d'éducation physique du LPP dans le cadre de l'UNSS et du sport adapté.

LE TEMPS DE GROUPE

Les temps de groupe complètent naturellement les temps scolaires. Ils correspondent aux temps habituellement passés dans la famille. Les principales séquences d'une journée type sont :

- le lever entre 7 et 9h
- le repas et la coupure de la mi-journée entre 12 et 13h30
- la fin d'après-midi après l'école comprenant : goûter, loisirs, devoirs, douches
- le repas du soir
- la soirée (loisirs) plus ou moins prolongée selon les groupes d'âge
- la nuit : coucher de 20h30 pour les plus petits à 22h pour les plus grands.

Les plages éducatives sont parfois beaucoup plus longues : mercredi après-midi, week-end, semaines ouvertes sans école. Les loisirs sont alors dominants. Chaque groupe aménage ce temps en fonction des centres d'intérêt des jeunes.

L'activité éducative s'organise principalement à partir du groupe de vie. Les jeunes sont toutefois amenés à se mélanger, soit dans le cadre de clubs transversaux, soit dans le cadre du sport, soit sur les temps libres de loisirs, dans la salle polyvalente notamment où les rencontres s'animent autour du bar, billard, baby-foot et autre ping-pong.

LES TEMPS DE SOIN

Sauf maladie ou recrudescence des manifestations épileptiques qui peuvent nécessiter alors une interruption du rythme habituel et un hébergement temporaire à l'Infirmierie, les soins occupent en principe des créneaux prédéfinis, afin de s'harmoniser avec les prises en charge éducatives et scolaires :

- les psychologues et les rééducateurs déterminent dès le début de l'année un planning en accord avec le jeune et les autres professionnels. Les rendez-vous seront réguliers et le plus souvent hebdomadaires
- le Médecin Neurologue est amené à rencontrer les jeunes en tenant compte de leur emploi du temps
- le Médecin Généraliste intervient tous les soirs à l'Infirmierie entre 18h et 19h
- le Dentiste, dont le cabinet est à Léguevin, dispose d'un créneau le Mercredi entre 13h30 et 14h 30
- les examens EEG sont planifiés et communiqués à l'avance
- les soins courants par les Infirmières sont effectués en principe sur des temps non scolaires : le matin, à 13h et le soir



La vie quotidienne à Castelnouvel

Hébergement, lingerie, restauration

Chaque groupe d'internat bénéficie d'un dispositif assez semblable sur le plan hôtelier à l'exception de l'unité Sortants

HEBERGEMENT

Chaque groupe dispose d'un séjour commun, de chambres comprenant généralement 3 lits, d'une salle de bain avec douches et lavabos, de sanitaires séparés, d'un ensemble bureau/chambre/sanitaire pour l'éducateur. Le séjour est équipé d'un coin télévision et d'une kitchenette permettant par exemple de préparer le petit déjeuner ou de faire réchauffer un plat. Il peut également servir de salle à manger. Les groupes adolescents disposent d'une salle à manger à proximité de la cuisine.

Le nettoyage de l'hébergement est effectué chaque jour par une équipe d'agents de service dont l'une est plus particulièrement rattachée à chacun des groupes. Bien entendu les jeunes sont responsabilisés par les éducateurs sur la propreté des locaux qu'ils occupent.

Le dispositif de sécurité incendie, validé par la Commission de Sécurité, repose sur l'utilisation de matériaux résistant au feu, de détecteurs incendie reliés à une centrale située à l'Infirmierie, et de moyens automatiques de fermeture des portes coupe-feu et d'ouverture des trappes de désenfumage commandés par cette même centrale. La configuration des locaux de plain pied est aussi un atout pour faciliter une évacuation.

LINGERIE

Le service lingerie est chargé d'assurer l'entretien du linge commun fourni par l'établissement : les draps notamment qui sont changés 1 fois par semaine et à chaque fois que nécessaire s'ils ont été salis. Le lavage et le repassage des habits personnels des enfants n'entre pas en revanche dans les missions de l'établissement. Des sacs à linge personnalisés sont mis à la disposition des familles pour rapporter le linge sale en week-end. Néanmoins, dans un souci d'hygiène, le linge des pensionnaires qui restent 15 jours est lavé la première semaine, à l'exception des jeunes de l'Unité « Sortants » qui disposent de lave-linges. Les sous-vêtements, chaussettes et linge souillé de

tous les jeunes sont également lavés. Ce service ne peut être considéré comme un droit dont on peut abuser : on ne doit pas laisser à la lingerie de Castelnouvel un maximum d'affaires sales avant chaque fermeture. Il implique de la rigueur de la part des parents : notamment celle de marquer systématiquement le linge personnel, tant au moment de l'admission qu'à chaque nouvel achat.

LA RESTAURATION

Quatre prestations sont assurées dans la journée :

- Petit déjeuner entre 7 et 8h30
- Déjeuner entre 12 et 13h
- Goûter à 16h30 ou 17h30
- Dîner entre 18h45 et 20h

Les week-ends et pendant les vacances scolaires, ces horaires peuvent être légèrement assouplis.

Sur le plan de la distribution, une rampe de self-service est installée au niveau de la cuisine, ce qui permet aux adolescents de venir se servir au moyen d'un plateau. A partir de là, soit ils mangent dans les réfectoires à proximité de la cuisine, soit ils retournent avec leur plateau manger dans le séjour de leur groupe. Les jeunes enfants continuent à manger sur leur groupe, dans un cadre unique plus proche du milieu familial. Les repas y sont amenés en charriots roulants isothermes.

Sur le plan de la confection des repas, le choix a été fait au moment de la rénovation de passer d'une cuisine traditionnelle sur place à une restauration différée en mode liaison froide. Ce choix a été retenu à la fois pour des raisons économiques et hygiéniques.

Nous avons donc recours à un prestataire extérieur choisi par appel d'offres et sur cahier des charges. Celui-ci confectionne des repas à grande échelle (ce qui ne veut pas dire qu'il n'emploie pas de techniques traditionnelles, ni qu'il n'utilise pas de produits frais) dans une cuisine centrale, les refroidit à 3° dans un court laps de temps, ce qui permet une durée de conservation de 3 jours. Des échantillons de tous les repas sont stockés aux fins de contrôle hygiénique. La livraison par camionnette frigo s'effectue tous les jours.



La vie quotidienne à Castelnouvel

Dès réception à Castelnouvel, les rations sont disposées en chambre froide. Elles sont remises en température dans des fours spécifiques puis immédiatement servies. Il a toutefois été installé un poste grillades/frites, aliments qui supportent mal la « liaison froide ». Le service cuisine assure entre autre la mise en plat, la distribution, le lavage des couverts et assiettes. Une commission de la qualité alimentaire est en place depuis novembre 2015, elle assure le suivi de la satisfaction des usagers et fait remonter au prestataire les points forts et les améliorations à mettre en œuvre : veille et réactivité en continu.

Par ailleurs, chaque groupe dispose d'un équipement (plaques chauffantes, four, four micro-ondes, frigo) permettant de réchauffer des plats et même de faire un peu de cuisine. Ainsi, ponctuellement, un budget est alloué aux éducateurs du groupe qui procèdent avec les jeunes à l'achat des denrées et à la confection du menu choisi par eux.

Il est possible pour les familles de déjeuner sur place en ayant prévenu. Chaque repas sera facturé 6 €

L'administration des médicaments

Ce dispositif a pour but de concilier trois exigences :

- la prise régulière des médicaments nécessaire à l'équilibre de l'épilepsie et éventuellement à l'atténuation des troubles du comportement

- la sécurité, pour éviter tout incident médicamenteux

- l'éducation thérapeutique des jeunes qui nous sont confiés, dont l'un des objectifs est la recherche d'une plus grande autonomie

Cette dernière exigence justifie que l'administration des médicaments aux enfants soit en partie déléguée aux groupes de vie éducatifs, et que soit évitée une omniprésence des infirmières. Les procédures suivantes ont été mises en place :

- **Sortie de la pharmacie** – La pharmacienne effectue une livraison hebdomadaire à l'infirmerie sur la base des ordonnances médicales.

- **Conditionnement** – Les infirmières retirent les médicaments de leur emballage et les répartissent

dans des pochettes en plastique nominatives selon l'ordonnance médicale, en respectant la posologie, la répartition dans la journée (1,2,3 ou 4 prises). Après double vérification, les poches sont serties et stockées dans des tiroirs à l'infirmerie.

- **Répartition sur les groupes éducatifs** – Les médicaments ainsi conditionnés sont distribués par les infirmières sur les groupes, dans des boîtes en plastique. Ces boîtes sont entreposées dans des petits placards à pharmacie, fermés à clé.

- **Administration aux enfants** – Règle générale : lors de chaque prise (au moment des repas), l'éducateur ouvre le placard à pharmacie et distribue les pochettes à chaque enfant. Il veille à ce que chacun prenne correctement ses médicaments

- **Prise du traitement à la journée** – Pour les adolescents ayant progressé sur le plan de l'autonomie, il peut être décidé sur avis médical, et après discussion pluridisciplinaire, que le traitement pour l'ensemble de la journée soit remis au jeune par l'éducateur. Ce dernier s'assure auprès du jeune qu'il a effectivement pris ses médicaments. Une autorisation écrite est demandée aux parents mineurs.

- **Intervention directe de l'infirmière** – L'infirmière administre directement les médicaments dans certains cas :

- prise de gouttes buvables

- traitements des demi-pensionnaires

- prise très matinale : distribution par l'infirmière de nuit

- lors des sorties scolaires à la journée

- en cas de problème d'observance, le jeune est invité à venir prendre directement ses médicaments à l'infirmerie

- tous les médicaments prescrits temporairement

- les médicaments utilisés sous protocole spécial

- **Utilisation d'un pilulier pour les grands adolescents** – Le fonctionnement est différent en vue

d'une plus grande autonomie et d'une prise en charge effective du traitement. La distribution se fait de façon hebdomadaire au moyen d'un semainier. Le jeune remplit celui-ci sous le contrôle de l'infirmière, selon l'ordonnance. Il présente simultanément le carnet de crises qu'il a lui-même rempli.



La vie quotidienne à Castelnouvel

Pour obtenir un semainier, une demande formalisée (avec engagement en annexe) doit être faite auprès du Médecin Neurologue. Le projet fait l'objet d'un échange de vue pluridisciplinaire. L'autorisation n'est pas définitive et reste suspendue à la bonne compliance au traitement. Une autorisation écrite est demandée aux parents des mineurs.

Le courrier, le téléphone

■ **Le courrier** – Pour envoyer un courrier à votre enfant, il vous suffit de l'écrire à l'adresse de la Maison d'enfants en mentionnant bien sur l'enveloppe son prénom et nom, ce qui évitera qu'il soit ouvert par le secrétariat. En sens inverse, le jeune qui souhaite écrire, peut bénéficier du ramassage journalier du courrier par le facteur à Castelnouvel. La confidentialité des correspondances est bien entendu assurée.

■ **Le téléphone** – Pour vous joindre, sauf urgence, votre enfant, ne pourra pas utiliser les postes internes existant sur chaque groupe. L'usage de téléphones portables est limité à la chambre et à l'extérieur du bâtiment. Afin de ne pas nuire à la tranquillité de l'établissement, ils doivent rester en position éteinte.

L'établissement est joignable à tout moment de la journée. Le secrétariat assure le standard général de 8h à 18h30 ; le relais est pris par l'Infirmier la nuit et les week-ends. Vous pouvez en outre appeler directement un certain nombre de services sans transiter par le standard : direction, cadre infirmier, chef de service éducatif, groupe scolaire, comptabilité.

Les groupes sont également dotés de numéros directs afin que vous puissiez plus facilement contacter votre enfant. Cependant, afin de préserver les temps forts du groupe – repas notamment – et d'éviter que l'éducateur se transforme en standardiste, nous limitons les créneaux d'appels sur les groupes. A titre indicatif, nous vous communiquons dans les renseignements pratiques les créneaux pendant lesquels vous êtes autorisés à appeler directement sur les groupes. Ces créneaux peuvent être réduits en cas de besoin.

En tout état de cause, nous vous invitons à limiter spontanément le nombre de vos appels afin de ne pas saturer les postes téléphoniques (1 pour 12 jeunes en moyenne). Un contact hebdomadaire permet au jeune à la fois de bien investir la vie dans l'Institution, et de sentir le désir de la famille de maintenir un lien.

Le dépôt de valeur et le financement des activités

LE DEPOT DE VALEURS

Il s'agit de concilier la mise à disposition pour le jeune d'une certaine somme d'argent nécessaire à ses besoins personnels et le risque propre à la vie en collectivité où l'on n'est pas à l'abri de vols. Afin d'éviter de longues procédures en cas de problème, le législateur a posé un principe simple. La loi du 6 Juillet 1992 précise ainsi que « la responsabilité de l'établissement ne peut être engagée en cas de perte ou de disparition pour toute valeur qui n'aura pas fait l'objet d'une déclaration et d'un dépôt à la Direction ».

Castelnouvel a mis sur pied un dispositif pour aider les jeunes et leurs parents à gérer l'argent de poche. Les versements sont effectués à l'ordre de la MECS, ce qui offre une garantie aux parents. La gestion de cet argent est assurée par le coordonnateur éducatif grâce à un compte bancaire de l'Amicale des jeunes de Castelnouvel, association étroitement liée à l'établissement. Au fur et à mesure des besoins, les jeunes ou leurs éducateurs demanderont les espèces dont ils ont besoin.

En tout état de cause, il est conseillé de ne pas verser des sommes trop importantes, les occasions de dépense dans l'établissement restant modérées. Elles peuvent être un peu plus élevées pour les adolescents demeurant sur place le week-end.

LE FINANCEMENT DES ACTIVITES

Il est demandé ponctuellement aux parents une participation financière pour les activités ou des loisirs un peu exceptionnels. Cette participation permet à la fois d'améliorer la qualité des activités et d'impliquer les parents, à l'image de ce qui peut leur être demandé dans une école ordinaire.



La vie quotidienne à Castelnouvel

Elles sont de deux sortes :

- pour les sorties pédagogiques, une cotisation annuelle est versée sur le compte de la coopérative scolaire, soit au titre de l'école élémentaire (30€ en 2016), soit au titre du LPP (30€ en 2016)

- pour les activités éducatives, la participation est demandée au cas par cas. L'inscription dans un club extérieur, la mise en place d'une activité nécessitant un intervenant extérieur, peuvent également donner lieu à sollicitation exceptionnelle. Une somme globale peut être demandée pour les semaines de vacances scolaires pour contribuer à financer les sorties et éventuellement les séjours à l'extérieur.

LES FRAIS DE SCOLARITE

L'école élémentaire de Castelnouvel est publique et donc entièrement gratuite. Le Lycée Professionnel est en revanche privé et ne bénéficie donc pas d'un financement intégral par l'Etat. Afin de contribuer à assurer ses missions, il est envisagé d'instaurer à partir de la rentrée 2017 des frais de scolarité modérés qui pourront atteindre 200 euros à l'année.

Le respect des règles de vie et le conseil de maison

Elément essentiel du contrat de séjour, le respect des règles de vie est régulièrement rappelé aux jeunes. Les principes essentiels, repris dans le contrat d'admission et de séjour sont les suivants :

- respect du personnel et des pensionnaires
- respect du matériel
- respect des temps de présence propres à chaque lieu (école, Infirmerie, groupe)
- hygiène corporelle et vestimentaire
- interdiction de la violence, du vol,
- interdiction de l'alcool, de la drogue, de toute substance illicite,
- interdiction des relations sexuelles et comportements provocants

- interdiction de fumer à l'intérieur et à proximité des locaux et interdiction totale de fumer pour les moins de 18 ans

Les règles essentielles sont illustrées dans le Règlement de Fonctionnement que chaque jeune doit signer dès son entrée à Castelnouvel.

Chaque professionnel doit faire respecter ses règles. En cas de difficulté, il sollicite l'intervention de son chef de service. En cas d'acte grave ou de récidive, le conseil de maison est convoqué.

- Le conseil de maison est composé du Directeur, du Médecin responsable thérapeutique, un chef de service éducatif, du Directeur de l'école ou de la responsable du LPP, d'un éducateur du jeune concerné, et si besoin est de tel ou tel professionnel particulièrement impliqué, notamment le psychologue.

Le Directeur le convoque en cas de difficultés particulières rencontrées avec un jeune. Le conseil de maison peut avoir un caractère disciplinaire. Les sanctions prononcées sont de diverses natures :

- remboursement total ou partiel des dégâts occasionnés
- rédaction d'un texte en rapport avec le manquement aux règles de vie
- travail d'intérêt général au titre de la réparation
- mise à pied temporaire pouvant aller de 1 jour à 2 semaines
- exclusion définitive en cas de faute grave ou de manquements répétés

Le conseil de maison a également une dimension éducative et thérapeutique. Prenant en compte la réalité des difficultés personnelles du jeune, l'équipe s'efforce de le faire réfléchir aux causes et à la portée de ses actes. Le jeune, présent tout au long de l'entretien, peut exprimer ce qui l'anime et ses critiques par rapport à l'action des professionnels. Nous sommes alors amenés à nous interroger avec lui sur le sens de son séjour à Castelnouvel qui a pu se brouiller au fil du temps. Fréquemment, le conseil de maison s'achève sur un petit contrat visant à améliorer des points concrets de son comportement. Le conseil de maison donne toujours lieu à un courrier explicatif du Directeur adressé aux parents des mineurs et des majeurs protégés.



La vie quotidienne à Castelnouvel

L'organisation des loisirs

■ Le sport

L'éducateur sportif et le professeur d'éducation physique interviennent à la fois sur des temps scolaires et éducatifs (le soir et le mercredi après-midi). Le sport a toujours été un axe de travail très important pour Castelnouvel dans la mesure où il développe les capacités physiques et créatives. Souvent interdites ou restreintes pour les personnes épileptiques, la pratique sportive s'exerce sous la surveillance d'un personnel qualifié. Sont notamment pratiqués, l'Athlétisme, le Judo, la Natation, l'Escrime, le Badminton, le Roller, le Tir à l'arc, le VTT, le Football, le Basketball, le Volley, la danse...

■ La pratique du sport

Elle est toujours soumise à une autorisation préalable du Médecin, qui apprécie si l'état de santé du jeune permet une sécurité suffisante. Il peut imposer le cas échéant le port du casque à certains ou interdire purement et simplement un sport en période de réactivation des crises, et ce temporairement ou définitivement.

Une attention particulière est portée aux baignades pour lesquelles l'autorisation est donnée le jour même. L'activité piscine débutant dès le Lundi, il est important que les parents signalent à l'infirmerie les problèmes de santé qui auraient pu être rencontrés durant le week-end. Les parents de semi-internes doivent en faire de même lors du retour du matin. Quant à la baignade elle-même, elle ne peut s'effectuer qu'en présence d'un surveillant de baignade certifié et en ne dépassant pas le ratio de quatre enfants présents dans l'eau pour un adulte.

Lorsque cela est possible nous favorisons l'intégration des jeunes au sein des clubs sportifs environnants. Cette intégration permet d'acquérir un certain savoir-faire, et savoir être en se confrontant à d'autres personnes dans d'autres lieux. Des jeunes pratiquent du judo, du ping-pong, de la danse et de la musique au sein de l'établissement.

Un programme nommé « Ma santé au quotidien » s'adresse aux jeunes en surpoids. Ce programme est encadré par des éducateurs, il promeut notamment une pratique régulière de la marche.

■ Les sorties

Elles sont le plus souvent organisées collectivement par les éducateurs ou les enseignants. Elles sont toujours visées préalablement par un cadre. Si elles comportent des activités physiques à risques, la liste des jeunes participants est également visée par le Médecin.

Les adolescents (16 à 18 ans) dont les parents ont signé l'autorisation annuelle de sortie sans accompagnement, font signer à chaque fois un bon de sortie à leur éducateur et au Médecin, indiquant leur destination et les horaires prévisibles.

Pour les majeurs, ce protocole est assoupli mais ils doivent prévenir leurs éducateurs de tous leurs déplacements à l'extérieur de Castelnouvel. Les professionnels peuvent à tout moment interdire la sortie si la santé du jeune adulte ne lui permet pas de sortir en toute sécurité.

■ Les mini-transferts

Durant les week-ends prolongés ou pendant les vacances scolaires, des mini-transferts sont organisés avec une ou deux nuits à l'extérieur de Castelnouvel. Ils sont l'occasion pour ces jeunes de découvrir les sites environnants et d'y pratiquer d'autres activités. C'est également un outil éducatif qui permet d'évaluer les capacités d'adaptation des jeunes en milieu inconnu. Cette dynamique de groupe permet de mobiliser les jeunes sur un projet particulier et d'évaluer leur capacité à s'organiser, se mobiliser.

Les stages en entreprise et en milieu protégé

Ils peuvent avoir plusieurs finalités et modalités. Pour les adolescents en formation professionnelle préparant réellement un diplôme, le stage fait partie du cursus imposé par l'éducation nationale au titre de validation des connaissances. Il est également un moyen d'évaluer la capacité de certains jeunes à effectuer un travail plus ou moins intensif, dans un milieu plus ou moins protégé, et à intégrer les contraintes du travail en milieu professionnel : respect des horaires, trajets en transport en commun.. L'entreprise, le service public ou l'artisan accueillant le stagiaire est soigneusement choisi afin d'éviter les écueils que sont un milieu de travail trop rude ou au contraire trop



La vie quotidienne à Castelnouvel

complaisant.

- La plupart des stages sont effectués sous l'égide du lycée professionnel et avec la caution de l'éducation nationale. Ils sont dénommés PFMP (Période de Formation en Milieu Professionnel). Une convention de stage est signée avec le chef d'entreprise, le jeune et ses parents. Un professeur référent est chargé du suivi du stage avec le concours des éducateurs du groupe pour l'accompagnement.

- Nous offrons une formule complémentaire pour des jeunes ayant achevé leur scolarité au LPP.

Dans une perspective de préparation à l'insertion professionnelle, nous organisons des stages longs non rémunérés qui permettent à la fois une confrontation durable avec la réalité de l'entreprise et un soutien éducatif et psychologique par la Maison d'enfants qui reste alors le « camp de base ».

- Autre formule, celle qui prépare l'orientation d'un jeune vers une structure de travail (Esat). Aussi souvent que possible un séjour préalable y est organisé, sous la responsabilité directe de la MECS, même si le jeune reste rattaché au LP.

Les spécificités des prises en charge éducatives

JEUNES SOUFFRANT DE TED (troubles envahissants du développement)

La MECS de Castelnouvel prend en charge des enfants présentant des troubles neuro-développementaux associés à l'épilepsie. Le degré de sévérité des troubles varie d'un enfant à l'autre (déficience intellectuelle, trouble du spectre autistique, traits associés) mais les difficultés de comportement, de communication et d'interaction sociales sont des manifestations communes à tous.

Un accompagnement spécifique à ces troubles est donc mis en place pour répondre aux mieux à ces problématiques et favoriser leurs apprentissages.

Nous nous appuyons sur les principes de l'éducation structurée. Cette technique aide les enfants à rendre leur environnement plus compréhensible et prévisible et leur permet de développer

leur autonomie domestique (aide à la vie du groupe : mise de table, rangement linge) et personnelle (prise repas, toilettes, brossage des dents). Nous utilisons des outils spécifiques permettant la structuration du temps (timer, emploi du temps visuels (pictogrammes), de la tâche (séquentiel), de l'espace (aménagement spécifique, un lieu /une fonction).

Ces modalités d'accompagnement sont généralisées dans tous les lieux de vie des enfants : temps d'accueil de jour (UTJE, atelier orange), atelier spécifique (jardin) et groupe des « Minions ».

L'ensemble de ces professionnels ont bénéficiés d'une sensibilisation aux troubles associés et ont participé à des formations sur les outils ou thématiques en lien.

JEUNES DE L'UNITE « SORTANTS »

Ce projet est destiné aux grands adolescents et jeunes adultes pré-sortants. L'idée maîtresse est de mieux les préparer à affronter la sortie en favorisant la recherche d'une plus grande autonomie. L'internat classique entretient une certaine dépendance (repas, ménage, linge, médicaments, loisirs...) qui risque de déboucher sur une déstabilisation psychique si le jeune est brutalement confronté à un milieu extérieur bien moins protecteur.

Le changement de locaux est le premier pas dans l'atténuation de cette dépendance : les appartements sont situés à une distance respectable du bâtiment principal et freinent donc le recours aux services de la Maison. Des actions concrètes sont mises en œuvre par les jeunes : nettoyage des locaux, lavage du linge, confection des repas du soir et du week-end, gestion d'un budget et achats de nourriture. Les relations avec les Médecins et les Infirmières se font de manière plus contractuelle, par la prise de rendez-vous notamment.

Quatre appartements contigus sont composés de 2 à 4 chambres individuelles. La mixité aménagée –chaque appartement est homogène – permet aux jeunes de développer des relations moins exclusives et plus matures avec leurs voisins ou voisines.

La gestion du temps libre, si elle n'est pas correctement préparée, peut s'avérer difficile pour les jeunes à la sortie. L'encadrement est donc moins resserré qu'à l'internat afin que l'autonomie se vive réellement au quotidien. Il n'en reste pas moins présent puisqu'un éducateur est sur place la plupart du temps. La sécurité



La vie quotidienne à Castelnouvel

nocturne est assurée par un assistant socio-éducatif de nuit. Dans la mesure où les chambres, espace privé, ne sont pas accessibles au professionnel de nuit, l'équipe médicale est particulièrement attentive aux éventuelles dégradations de santé de tel ou tel jeune. Des dispositions telles que l'hébergement temporaire à l'infirmerie ou l'écoute consentie par interphonie permettent alors de renforcer la sécurité nocturne.

Dans la mesure où ce projet constitue bien un changement important dans les modalités de prise en charge, l'intégration d'un jeune sur l'unité Sortants est concrétisée par un avenant au contrat de séjour entre l'établissement, les parents et lui-même.

Quelques semaines après la rentrée, un projet éducatif personnalisé est négocié entre le jeune majeur et son éducateur référent afin de fixer des objectifs concrets de progression. Des rencontres régulières permettent d'évaluer son rythme d'acquisition afin d'ajuster ses objectifs.

L'évolution de la société et de la législation ont donné une place importante aux usagers et aux patients. Castelnouvel s'inscrit dans cette mutation qui amplifie le partenariat avec les parents (c'est-à-dire très précisément le père, la mère, même séparés,) les jeunes majeurs, et qui donne aussi davantage de droits aux usagers.



Relations avec les familles et droits des usagers

Les rencontres avec les familles

■ Les parents, et plus largement les familles, peuvent rendre visite à leur enfant dans l'établissement.

Il faut simplement en demander l'autorisation préalable à la Direction afin de définir d'un commun accord le moment le plus propice pour ne pas perturber le bon fonctionnement de l'établissement. A votre arrivée, vous vous adresserez à l'hôtesse d'accueil (ou à l'Infirmière les week-ends) qui préviendra les personnes concernées. En tout état de cause, il est strictement demandé aux familles de ne pas pénétrer de leur propre chef sur les groupes ou les classes qui sont des espaces collectifs devant être préservés. Les parents pourront par ailleurs emmener leur enfant à l'extérieur à condition de remettre une décharge écrite à la Direction.

■ Notre mode de relation privilégié est la Rencontre Professionnels / Usager annuelle. Depuis novembre 2015, nous avons mis en place un document, « Projet Individuel d'Accompagnement », qui inclut les quatre dimensions « soins, pédagogie, éducative, thérapeutique » en prenant en compte la santé physique et psychique du jeune. Ce document a été mis en place pour permettre un dialogue entre la famille et l'équipe pluridisciplinaire. Avant chaque réunion annuelle relative à votre enfant mineur afin que vous nous fassiez part de vos attentes dans la prise en charge de votre enfant au sein de l'institution.

Lors de la réunion de travail entre professionnels nous prendrons en compte vos observations et vos attentes et nous finaliserons le PIA de votre enfant que nous vous présenterons au cours de la rencontre annuelle.

Suite à cette rencontre vous disposerez de quelques jours pour donner votre point de vue sur les propositions faites et pour signer le document que vous nous retournerez.

Après signature du Directeur et du Médecin Coordinateur, une copie vous sera remise et l'original sera inclut dans le dossier de votre enfant.

Pour les majeurs sans mesure de protection nous organiserons cette rencontre en leur seule présence et nous leur remettrons le document directement. Les majeurs ont toutefois la possibilité de désigner leurs parents comme « Personne de Confiance » afin qu'ils puissent participer aux Réunions pluridisciplinaires avec les usagers (RPU) et aux entretiens médicaux.

■ **Le Référent éducatif** - Afin d'assurer la continuité et la cohérence de l'accompagnement, un référent éducatif est attribué à tous les jeunes. De façon concrète le référent recueille les informations provenant des contacts avec la famille, des partenaires, des observations de tous les professionnels intervenant auprès du jeune. Il est un fil conducteur, élément essentiel pour garantir la cohérence du Projet individualisé d'Accompagnement. Le cadre éducatif reste votre principal interlocuteur en tant que Garant du Projet Individuel de chaque jeune.

■ En complément de ce dispositif, les parents souhaitant rencontrer tel ou tel professionnel, notamment un Médecin, demanderont un rendez-vous auprès du secrétariat de Direction, en s'efforçant de respecter un délai de 15 jours afin de pouvoir l'intégrer dans l'emploi du temps. Pour les parents venant rechercher leur enfant en fin de journée ou de semaine, il est toujours possible de discuter quelques minutes avec l'éducateur de service, sachant que ce dernier doit continuer à s'occuper des autres enfants. Il est également possible pour les parents concernés de prendre rendez-vous avec les enseignants.

■ **Deux « journées des parents » sont annuellement organisées**

La première journée est programmée un Vendredi en hiver. Elle a pour but de permettre aux familles, notamment celles qui habitent loin, de rencontrer un maximum de professionnels. Des rendez-vous sont planifiés selon les besoins exprimés par les parents.

La seconde journée a lieu le dernier Samedi du mois de juin. Cette journée a un caractère festif où parents/enfants et professionnels partagent un moment convivial autour d'une kermesse et d'un repas champêtre dans le parc. Au cours de la matinée de cette journée, des tables rondes sont proposées aux parents sur des thèmes variés : majorité, sexualité et vie amoureuse, l'éducation thérapeutique du patient, la fratrie, les différents dispositifs pour l'après Castel...



Relations avec les familles et droits

Les liaisons écrites, téléphoniques et la messagerie

LES INFORMATIONS ECRITES ENVOYÉES PAR CASTELNOUVEL

■ Courant Octobre un emploi du temps individualisé est envoyé aux parents, synthétisant l'ensemble des prises en charge régulièrement proposé à chaque jeune sur les plans éducatifs, pédagogiques et soignants. Cet emploi du temps n'est pas rigide et peut évoluer, mais il offre une vue globale des actions menées.

■ **Le Projet Individuel d'Accompagnement**, une fois signé

■ **Les bilans biologiques et les relevés des crises** sont adressés aux familles chaque mois.

■ **Le bulletin de liaison médicale intermédiaire**, rédigé par le Neurologue, est envoyé 2 fois par an (Noël, Pâques). Il comprend des éléments permanents (syndrome épileptique, pathologies associées, allergies...) et des éléments actualisés (traitement, relevés des crises...).

■ **Une synthèse médicale annuelle**, établie en Juillet, reprenant les éléments les plus significatifs de l'année sur la prise en charge globale est envoyée aux parents, à charge pour eux, s'ils le souhaitent, de le transmettre à leur Médecin traitant. Ce document est à conserver dans le cadre de la continuité du soin.

■ **La synthèse médicale de sortie** de Castelnuovel

■ **Les bulletins scolaires** sont remplis par les enseignants du LP à la fin de chaque semestre. Ils comprennent des notes, des évaluations et surtout des appréciations. L'école élémentaire utilise un livret d'évaluation

■ Comme pour un lycée ordinaire, les parents peuvent accéder à un **cahier de texte numérique** rempli par les professeurs. Les codes d'accès sont communiqués en début d'année.

■ Les jeunes de l'école élémentaire disposent d'un **cahier de liaison** pour communiquer avec les enseignants.

Enfin, chaque fois qu'une information intéresse l'ensemble des parents – par exemple, calendrier de fermeture, changement dans le personnel ou l'organigramme – la Direction envoie une **circulaire aux familles**.

De manière générale, si les parents sont divorcés ou séparés, les documents officiels sont envoyés à chacun.

LA COMMUNICATION ENTRE PARENTS ET CASTELNOUVEL

Pour les groupes de jeunes enfants, qui ne sont pas à même de faire circuler l'information entre parents et professionnels, les éducateurs instaurent un carnet de liaison hebdomadaire qui permet à chacun de noter les événements importants survenus dans l'établissement et à la maison.

Comme pour un lycée ordinaire, les parents peuvent accéder à un cahier de texte numérique rempli par les professeurs. Les codes d'accès sont communiqués en début d'année.

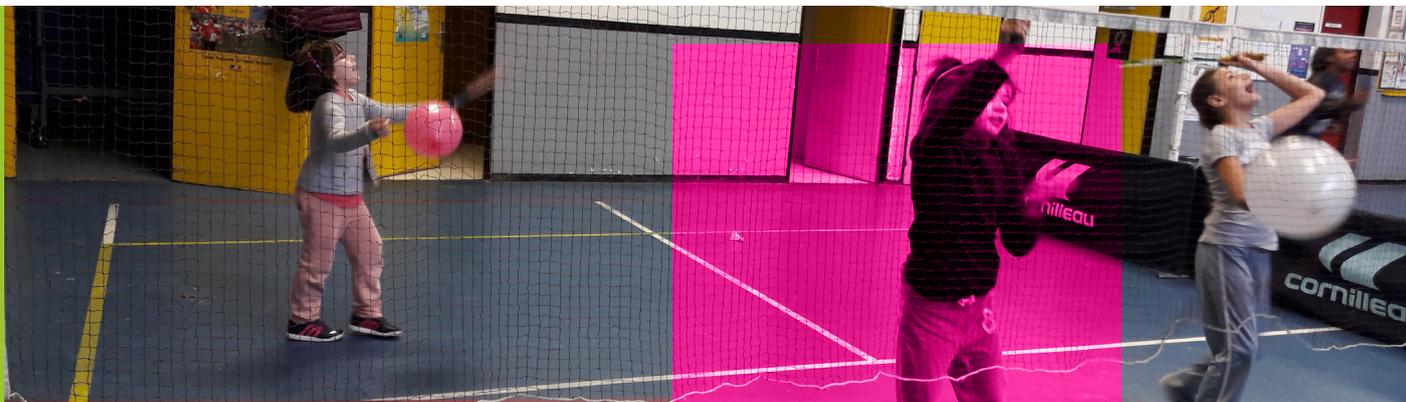
■ La messagerie électronique – Chaque cadre, chaque service, chaque professionnel est doté d'une adresse électronique. Cet outil est à privilégier pour toutes les informations pratiques. Pour toute information intéressant plusieurs services (par exemple absence de votre enfant), utilisez prioritairement l'adresse générique : castelnuovel@ugecam-lrmp.fr ce qui nous permettra de rediffuser efficacement l'information en interne.

■ Le téléphone - Certains professionnels peuvent être joints directement : groupes éducatifs, chefs de service, infirmières.

Pour les autres professionnels, directeur, médecins, rééducateurs, psychologues, enseignants, le secrétariat vous indiquera les créneaux où ils auront la disponibilité nécessaire pour s'entretenir avec vous.

SITE INTERNET

Castelnuovel dispose, depuis l'été, d'un site internet spécifique www.castelnuovel.fr sur lequel vous retrouverez un grand nombre d'informations actualisées.



Relations avec les familles et droits des usagers

La mission de service social

Castelnouvel ne dispose pas actuellement d'une assistante sociale. Nous sommes cependant en mesure d'assister les familles dans un certain nombre de démarches médico-sociales : prise en charge Sécurité Sociale, prise en charge des transports, obtention de l'AEEH et de l'AAH, obtention de l'exonération du ticket modérateur, reconnaissance de statut de travailleur handicapé, obtention d'un tiers-temps thérapeutique pour les examens, dossier d'orientation auprès de la MDPH et des établissements... Votre interlocuteur sera alors le secrétariat de Direction, les dossiers étant constitués sous la responsabilité des Médecins.

Pour toute autre question d'ordre social vous pouvez vous adresser au chef de service éducatif.

Questionnaire de satisfaction, réclamations et médiation

■ Un questionnaire de satisfaction est remis à chaque patient à la fin du séjour. Son remplissage par les jeunes et les parents est un outil important d'évaluation de la qualité du service rendu. L'établissement s'efforce aussi de diffuser, en cours de séjour, des questionnaires plus ciblés sur tel ou tel thème.

■ Si vous êtes insatisfait sur un point précis, vous pouvez saisir par écrit le Directeur qui s'efforcera de rechercher avec les professionnels concernés une solution au problème posé par la réclamation. Selon la nature de la réclamation, vous pourrez rencontrer un médiateur Médecin ou un médiateur non Médecin. Votre réclamation et les différents courriers de réponse sont inscrits dans un registre officiel (annexe : circuit des réclamations)

■ En cas de problème particulièrement grave, vous pouvez saisir le Directeur de l'ARS (Agence Régionale de Santé) qui exerce la tutelle de l'état sur les établissements de soin. Le président du Conseil de l'Ugecam peut également être saisi.

Les instances de représentation des usagers

■ La Commission des relations avec les usagers et de la qualité de la prise en charge (Cruqpc) est obligatoire dans les établissements de santé. La loi du 26 janvier 2016 a prévu la rénovation de cette instance en la renommant la commission des usagers (CDU). Ses attributions sont élargies et la place des représentants des usagers y est renforcée. Elle est composée au minimum du Directeur, des médiateurs et de représentants des usagers. Le Directeur est tenu d'y présenter les réclamations et la manière dont il y a répondu, ainsi que les résultats des questionnaires de satisfaction.

- La CDU a désormais accès à la liste des événements indésirables graves survenus ainsi qu'aux actions correctives mises en place par l'établissement pour y remédier dans le respect de l'anonymat des patients.
- Elle dispose d'un droit d'auto-saisine et de suite sur les sujets qualité et sécurité des soins.
- Elle peut formaliser un projet des usagers qui exprime les attentes et propositions des usagers au regard de la politique d'accueil, de la qualité, de la sécurité de la prise en charge et du respect du droit des usagers. Ce projet des usagers est proposé par la CDU au directeur en vue de l'élaboration du projet d'établissement, de la politique médicale ou du projet institutionnel.

Les représentants des usagers sont obligatoirement proposées par des associations agréées

■ Le conseil de la vie sociale regroupe la Direction, des représentants des parents, des représentants des jeunes, des représentants des salariés. Il peut débattre de toute question relative à la vie quotidienne : activités, règles de vie, nourriture, locaux, projets... Conçu pour les établissements médico-sociaux, il n'est pas obligatoire dans les établissements de soins comme Castelnouvel. Il s'agit d'une instance compétente pour traiter de questions collectives et non de cas individuels. Les compte-rendus sont disponibles sur le site web. N'importe quel parent peut participer au Conseil de la Vie Sociale. En l'absence de Conseil d'Ecole et de Conseil de la Vie Lycéenne, le Conseil de la Vie Sociale examine aussi le fonctionnement global et les problèmes pratiques concernant l'Ecole et le Lycée Professionnel.

■ En outre pour le Lycée Professionnel, les différents conseils de classe, composés de professeurs, des délégués de parents et des délégués d'élèves, examinent les résultats scolaires d'une classe et de ses élèves.



Relations avec les familles et droits

Accès aux dossiers administratifs et médicaux

L'usager a un droit d'accès aux documents administratifs et aux informations de santé contenues dans le dossier médical dans les conditions prévues par la loi du 4 Mars 2002. Il en fait la demande par écrit auprès du Directeur de l'établissement. Si la demande émane du jeune majeur, le Directeur organisera dans les 8 jours un rendez-vous avec le Médecin responsable et d'un autre professionnel choisi par le jeune.

Lorsque le demandeur souhaite la délivrance d'une copie, l'établissement peut lui facturer les frais de duplication et d'envoi. L'établissement est tenu de conserver le dossier médical durant 20 ans après la fin du séjour.

Informatisation des dossiers

Afin d'améliorer la qualité des soins apportés aux jeunes conformément à la réglementation et au secret médical, la MECS de Castelnouvel est amenée à exploiter avec des moyens informatiques, les dossiers administratifs et médicaux. L'autorisation d'exploitation est donnée par la Commission nationale informatique et liberté. La loi du 6 Janvier 1978 garantit aux intéressés un droit d'accès et de rectification des informations les concernant. Elle garantit également un droit d'opposition qui ne peut toutefois s'exercer si le traitement des données nominatives répond à des obligations légales. L'UGECAM LRMP s'est doté d'un correspondant informatique et liberté chargé de superviser ces questions.

Depuis 2012, nous disposons d'un dossier patient informatisé global, fourni par l'éditeur Berger Levrault (logiciel DIS).

Responsabilité juridique de l'établissement et des parents

La MECS est couverte par sa propre police d'assurance responsabilité civile pour tous les temps non scolaires du séjour. Le lycée professionnel dispose également d'une assurance responsabilité civile et cotise au risque «accidents du travail» pour les stages en entreprise. La partie école spécialisée est couverte par l'éducation nationale. La responsabilité de l'établissement cesse dès lors que le jeune prend un moyen de transport pour rentrer à son domicile.

Les familles sont néanmoins invitées à souscrire à leurs frais une assurance responsabilité civile scolaire et extra-scolaire pour les dommages que pourrait causer leur enfant. En effet, en cas de dommage résultant d'un acte volontaire, l'assureur de l'établissement peut se retourner contre les parents. De même, si le montant de la réparation reste modéré – pour un bris de vitre par exemple -, l'établissement pourra demander directement le remboursement au jeune et à sa famille sans faire jouer l'assurance.

Les familles sont invitées à transmettre copie de leur certificat d'assurance à la Direction de l'établissement.

En outre, il est conseillé de souscrire une assurance facultative permettant de couvrir les frais de santé mal remboursés par la Sécurité Sociale, tels que les frais dentaires, pour les cas où votre enfant se blesserait (au cours d'une crise par exemple), sans que la responsabilité d'un tiers puisse être mise en cause.

La charte du patient hospitalisé

Les principes généraux de ce texte officiel sont annexés au Livret d'accueil. Le document intégral est accessible sur le site www.sante.gouv.fr et peut être obtenu gratuitement auprès de l'établissement.



Relations avec les familles et droits des usagers

Majorité, personne de confiance, protection juridique

Il ne faut jamais perdre de vue les termes de la loi : au-delà de 18 ans, l'accession à la majorité met fin à l'autorité parentale.

La position de Castelnouvel repose sur trois principes :

- respecter les dispositions légales.
- rechercher toujours l'alliance thérapeutique avec les parents, ce qui implique de les informer au mieux avant l'accès de leur enfant à la majorité.
- promouvoir concrètement l'exercice de l'autonomie et de la responsabilité du jeune majeur, dans chaque circonstance.

Castelnouvel accueillant de plus en plus de jeunes majeurs, nous avons au cours de l'année 2015/2016 redéfini l'ensemble de nos pratiques en la matière.

Conformément à la loi nous demandons désormais à chaque jeune majeur de désigner une Personne de Confiance. La personne de confiance a un rôle d'accompagnement du malade dans ses démarches et entretiens médicaux pour l'aider dans ses décisions. Ce dispositif doit être combiné avec les mesures de protection juridiques telles que la tutelle ou la curatelle (cf : annexe).

Par ailleurs, nous favorisons la participation des jeunes à la Journée Défense et Citoyenneté.

Droit de culte et laïcité

Les parents souhaitant que leur enfant puisse bénéficier d'un enseignement religieux ou assister à un culte doivent en faire la demande au Directeur. Une solution compatible avec le fonctionnement de l'établissement sera recherchée.

Conformément aux principes de laïcité, les professionnels de Castelnouvel, doivent respecter une stricte neutralité en matière religieuse.



La politique d'amélioration de la qualité

Politique et enjeux

La politique qualité de la MECS de Castelnouvel a été déclinée dès le début des années 2000 dans le cadre de l'élaboration de son Projet d'Etablissement et de la première procédure de certification en 2003.

L'engagement de la direction et de l'ensemble des professionnels a permis à l'établissement de s'inscrire dans une véritable dynamique continue de l'amélioration de la qualité et de la sécurité des soins.

En 2007 la démarche qualité a été couplée à la gestion des risques avec un comité de pilotage pluri professionnel commun. Le Plan d'Amélioration de la Qualité est ainsi devenu le Plan d'amélioration de la Qualité et de la Gestion des Risques. L'établissement s'est doté dès 2007 d'un logiciel permettant à chaque professionnel de signaler tout évènement indésirable.

Aujourd'hui, le contexte économique et la taille de notre établissement nous ont conduits à faire des choix prioritaires pour réorganiser le management de la qualité et de la gestion des risques (QGDR). Le Directeur assure la fonction de Responsable QGDR et la cadre Infirmier a été désignée comme Référente Qualité.

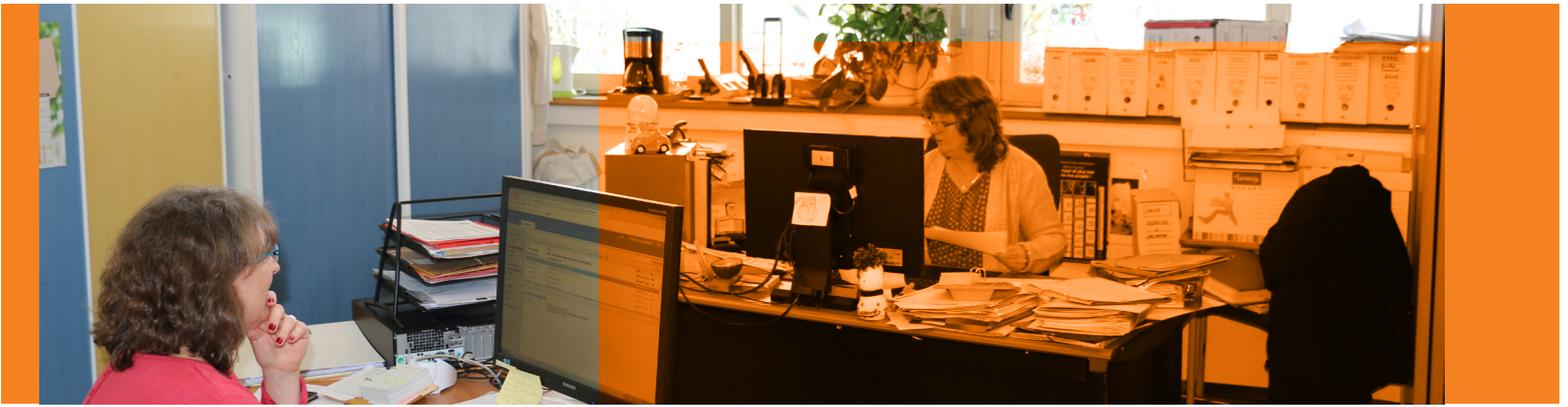
Au-delà des obligations légales, la démarche qualité s'inscrit totalement dans la logique du Projet d'Etablissement. Celui-ci s'appuie sur les décrets SSR (Soins de Suite et de Réadaptation) d'avril 2009. Elle doit servir non seulement à répondre aux critères très précis dans un certain nombre de domaines (soins, hygiène, droit du patient, dossier patient, accueil, sécurité...), mais aussi à améliorer constamment la qualité et la sécurité des soins de notre prise en charge globale. Elle concerne aussi les secteurs professionnels qui sont a priori peu dans le champ d'investigation de la HAS (Haute Autorité de Santé) (éducatif, pédagogique, techniques spécifiques...) mais qui progressivement sont couverts par cette évolution sociétale et législative (ex : l'action éducative dans la loi de 2002 sur le médico-social, les lois 2005 sur le handicap et sur l'orientation scolaire...).

S'agissant d'un établissement dont l'activité se situe aux confins du sanitaire et du médico-social, il est recherché une adaptation réaliste aux exigences techniques posées dans le secteur sanitaire, afin de ne pas stériliser les autres dimensions du Projet d'Etablissement.

Objectifs

- Optimiser une prise en charge de qualité et respecter les droits du jeune patient et de son entourage.
- Garantir aux jeunes accueillis et à l'ensemble des professionnels un niveau de sécurité optimum
- Favoriser les démarches d'évaluation des pratiques professionnelles et la dynamique d'amélioration.
- Définir des priorités d'actions basées sur l'amélioration du service rendu et l'efficacité

L'établissement est soumis à une procédure de certification tous les quatre ans. Les résultats de certification sont consultables sur le site de la Haute Autorité de Santé (HAS).



et de la Gestion des risques des usagers

Instances et responsables du management de la qualité et de la gestion des risques

■ Comité de pilotage – membres permanents :

Jean-Paul Naureils directeur, Marie-Christine Perrier Médecin Neurologue, Lydie Vidal Cadre Santé, Valérie Rouvel Cadre éducatif.

Ce comité coordonne le management de la qualité et de la gestion des risques.

■ CME (Comité Médical d'Établissement) présidente Marie-Christine Perrier

la CME prépare : le projet médical d'établissement, l'organisation des activités médicales et pharmaceutiques l'organisation de la continuité des soins. La CME émet un avis sur le projet d'établissement, les coopérations, le projet de soins infirmiers et de manière générale l'ensemble des actes importants de l'établissement.

■ CLIN (comité de lutte contre les infections nosocomiales) Responsable – Lydie Vidal Cadre santé. Ce comité est chargé de coordonner l'action des professionnels en matière de prévention du risque infectieux. Il est présidé par le cadre infirmier et une infirmière assure un rôle de correspondante hygiène. Les grands axes de travail sont les suivants :

- formation des équipes hôtelières (cuisine, ménage, lingerie) à l'hygiène
- élaboration et actualisation de protocoles
- sensibilisation des jeunes à l'hygiène du quotidien avec le concours des éducateurs
- audits des pratiques à l'infirmerie et en hôtellerie
- lutte spécifique contre la légionellose

■ CLUD (comité de lutte contre la douleur) Responsable : Docteur Vaissière médecin généraliste.

Castelnouvel s'engage à prendre en charge la douleur des jeunes qui lui sont confiés, le comité évalue régulièrement l'efficacité de cette prise en charge en programmant des audits qui lui permettent de mettre en place des actions d'amélioration chaque fois que nécessaire.

■ CES-CLAN (Comité d'Éducation à la Santé et comité de liaison alimentaire Nutrition) Responsable : Docteur Vaissière

Cette instance réunit les attributions du Comité de Liaison en Alimentation et Nutrition (CLAN) et, en partie, celles du Comité d'éducation à la santé et à la citoyenneté (CESC). Elle structure la mission « éducation thérapeutique et prévention » au sein de l'établissement. Elle contribue au bon état de santé des jeunes reçus dans l'établissement en promouvant des actions de prévention, d'évaluation et d'éducation à la santé. Au-delà du temps de séjour à Castelnouvel, il convient de viser l'acquisition par les jeunes d'habitudes favorables à la santé. Il est donc important d'y associer des usagers.

■ COMEDIMS (Comité du médicament) Responsable : AP Farrugia pharmacienne.

Cette instance valide les orientations en matière de prise en charge médicamenteuse, programme des audits ciblés et définit des plans d'action.

■ CDU (Commission des Usagers) Responsable : Jean-Paul Naureils directeur

(voir dans livret chapitre 5 : Relations avec les familles et droits des usagers)

■ CVS (Conseil de la vie Sociale) Responsable : Jean-Paul Naureils directeur.

(voir dans livret chapitre 5 : Relations avec les familles et droits des usagers)

■ BIENTRAITANCE Référente : Valérie Rouvel Cadre Educatif



Renseignements pratiques

Numéros de téléphone

- Standard05 62 13 44 44
- Secrétariat de Direction 5 62 13 44 34
- Pôle Gestion05 62 13 44 32
- Chef du Service Educatif.....05 62 13 44 35
- Unité Sortants.....05 62 13 44 41
- Groupe Minions05 62 13 44 39
- Groupe Mixte05 62 13 44 40
- Groupe Flèches05 62 13 44 38
- Groupe Etoiles05 62 13 44 36
- Groupe Flamme 05 62 13 44 44 poste 315
- Atelier Orange05 62 13 44 44 poste 313
- Cadre Infirmier.....05 62 13 05 75
- Infirmière05 62 13 44 43
- Directrice Ecole Spécialisée05 62 13 44 46
- Lycée Professionnel05 62 13 44 47
- Fax.....05 61 06 64 17

HEURES D'APPEL SUR LES GROUPES

- les appels sont autorisés
de 8h30 à 9h00
de 13h00 à 14h00
de 16h30 à 18h45
de 19h45 à 21h30

- les appels ne sont pas autorisés
Avant 8h30
de 12h00 à 13h00,
de 18h45 à 19h45
et après 21h30

- il n'y a pas de présence éducative
sauf Mercredi après-midi
De 9h00 à 12h00
de 14 h00 à 16h30

Nous vous demandons de
respecter ces horaires
sur les groupes,
afin de ne pas perturber
notamment les temps de
repas et de sommeil.

Les autres services sont bien
entendu joignables
toute la journée.

Une permanence
téléphonique est assurée par
l'Infirmierie nuit et les week-
ends ouverts



Renseignements pratiques

Adresses mail de vos principaux interlocuteurs

SERVICE ADMINISTRATIF		
Fonction	Nom	Adresse e-mail principale
Directeur	Jean Paul NAUREILS	jean-paul.naureils@ugecam-oc.cnamts.fr
Secrétariat direction	Patricia FALZON	secdir.castel@ugecam-oc.cnamts.fr
Accueil	Patricia FERRERO	castelnouvel@ugecam-oc.cnamts.fr
Comptabilité	Chantal AURIOL	chantal.auriol@ugecam-oc.cnamts.fr
SERVICE MEDICAL		
Neurologue	Maie-Christine PERRIER	marie-christine.perrier@ugecam-oc.cnamts.fr
Médecin généraliste	Rémy VAISSIERE	remy.vaissiere@ugecam-oc.cnamts.fr
Infirmier	INFIRMIERES	infirmier.castel@ugecam-oc.cnamts.fr
Cadre Infirmier	Lydie VIDAL	lydie.vidal@ugecam-oc.cnamts.fr
REEDUCATEURS - PSYCHOLOGUES		
Orthophoniste	Françoise BOUCHE	francoise.bouche@ugecam-oc.cnamts.fr
Psychomotricienne	Emilia PROANO ALONSO	emilia.proano-alonso@ugecam-oc.cnamts.fr
Psychologue	Nathalie ROLLET	nathalie.rollet@ugecam-oc.cnamts.fr
Psychologue	Sabine ASSIE	sabine.assie@ugecam-oc.cnamts.fr
Psychologue	Thierry BROUSSOLLE	thierry.broussolle@ugecam-oc.cnamts.fr
SERVICE LOGISTIQUE		
Lingerie	Sandrine ROSSI	lingerie.castel@ugecam-oc.cnamts.fr
SERVICE EDUCATIF		
Chef de service	Valérie ROUVEL	valerie.rouvel@ugecam-oc.cnamts.fr
Coordonnateur	Eric GAITTET	eric.gaittet@ugecam-oc.cnamts.fr
Groupe Educatif	MIXTE	mixte.castel@ugecam-oc.cnamts.fr
Groupe Educatif	FLECHES	fleches.castel@ugecam-oc.cnamts.fr
Groupe Educatif	MINIONS	groupe34.castel@ugecam-oc.cnamts.fr
Groupe Educatif	ETOILES	groupe12.castel@ugecam-oc.cnamts.fr
Groupe Educatif	FLAMMES	ecureuil.castel@ugecam-oc.cnamts.fr
Groupe Educatif	UNITE SORTANTS	unitesortant.castel@ugecam-oc.cnamts.fr
ECOLE		
Classe verte	Marilyn BENAZET	classeverte.castel@ugecam-oc.cnamts.fr
Classe rouge	Laure MARTINAGGI	classerouge.castel@ugecam-oc.cnamts.fr
Classe violette	Christiane DEMICHEL	classeviolette.castel@ugecam-oc.cnamts.fr
Atelier orange	Annie BONNEMAISON	atelierorange-castel@ugecam-oc.cnamts.fr
Atelier jaune	Marie-Chantal BOUTEILLER	atelierjaune.castel@ugecam-oc.cnamts.fr
Atelier jardin	Franck CORBEL	atelierjardin.castel@ugecam-oc.cnamts.fr
LYCÉE PROFESSIONNEL		
Lycee professionnel	Joséphine LABAYEN-REMAZEILLES	lp.castel@ugecam-oc.cnamts.fr
Viescolaire	Valérie DELPONT	viescolaire-castel@ugecam-oc.cnamts.fr
Sport	Eric BORREL – Laurent BIFFI	sport.castel@ugecam-oc.cnamts.fr



Renseignements pratiques

Les associations d'aide aux personnes épileptiques

L'AMICALE DES JEUNES DE CASTELNOUVEL

Créée en 1986, l'amicale est autonome par rapport à la Direction de Castelnouvel. Comme toute association type Loi 1901, elle possède son propre conseil d'administration élu. Actuellement, son bureau est composé de : Carole Donascimento, Rémi Boisseau, Frédéric Bourda.

L'amicale a pour fonction première d'aider à gérer l'argent de poche des pensionnaires de Castelnouvel et le produit des activités des groupes éducatifs (page 30), ainsi que parfois les allocations vêtue des jeunes dépendant de l'aide sociale à l'enfance.

Outre ce rôle bancaire, elle peut également subvenir financièrement à différents besoins, qu'ils soient d'ordre individuel pour des pensionnaires ou des anciens pensionnaires, ou d'ordre collectif pour un projet particulier. Pour ce faire, elle dispose de ressources propres qui sont le produit des adhésions (10€ pour les adultes, 5€ pour les jeunes), le reversement d'honoraires perçus par des professionnels de Castelnouvel pour des interventions à l'extérieur, les recettes de manifestations organisées par elle ou de manifestations se déroulant sur le site de Castelnouvel.

EPILEPSIE-FRANCE

Siège social – 133 Rue Falguière – Bâtiment D 75015 PARIS
Tél : 01 53 80 66 64 www.epilepsie-france.fr

Sa vocation est de réunir tous ceux qui, d'une manière ou d'une autre, sont concernés par l'épilepsie. S'y retrouvent ensemble les personnes épileptiques, leurs proches, les associations spécialisées, ainsi que les professionnels. Ses préoccupations s'étendent à tous les domaines de la vie quotidienne des personnes épileptiques.

EFAPPE est la fédération nationale d'associations en faveur des Personnes handicapées par une épilepsie sévère (pharmaco résistante)

Tél : 06 09 72 28 51

Mail : efappe@yahoo.fr

www.efappe.epilepsies.fr

LA MAISON DES EPILEPSIES

13 rue A. Benoist de St Ange
31200 TOULOUSE

Permanence téléphonique : 05 61 62 77 20

Il s'agit d'un collectif regroupant l'ensemble des associations s'occupant d'épilepsie sur Toulouse dans le but de mener des actions communes.

www.lmdemidipyr.simdif.com

LES ORGANISMES SCIENTIFIQUES

- Ligue française contre l'épilepsie (LFCE)

www.lfce-epilepsie.org

Elle rassemble les Médecins épileptologues français et organise des congrès scientifiques

- Fondation pour la recherche sur l'épilepsie 9 Ave Percier
75008 PARIS

Tél : 01 47 83 65 36 Fax : 01 40 61 01 44

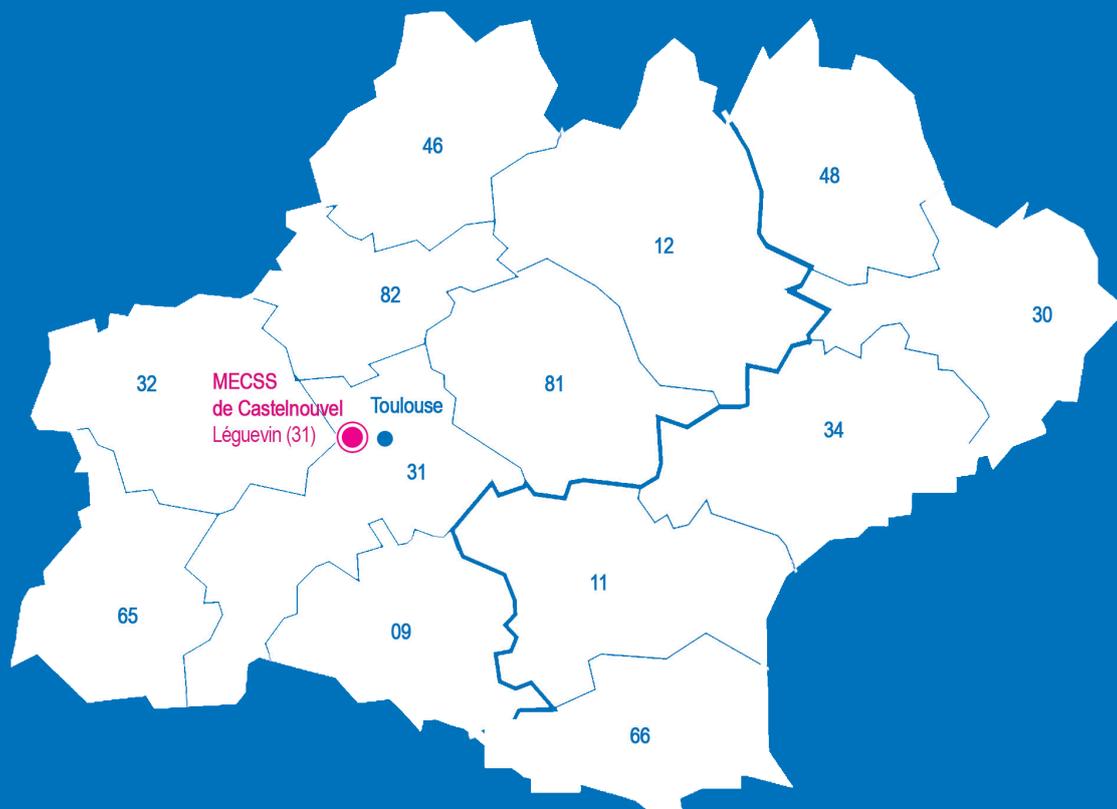
www.fondation-epilepsie.fr

- FAHRES « Centre national de ressources handicaps rares - Épilepsies sévères »

Tél : 09 69 36 86 46 Mail : contact@fahres

www.fahres.fr





Maison d'Enfants de Castelnouvel

31 Avenue de Castelnouvel
31490 LEGUEVIN

Tél : 05 62 13 44 44
Fax : 05 61 06 64 17

Courriel : castelnouvel@ugecam-oc.cnamts.fr

www.ugecam-occitanie.fr

www.castelnouvel.fr