

TOUS À BORD !



La lettre pour et avec
les parents de l'Ain

~ Être parent, c'est se retrouver embarqué dans une aventure formidable... et parfois pas facile. Cette lettre a été créée pour vous, avec des exemples concrets, des initiatives locales et des témoignages de parents pour vous faire découvrir les actions à côté de chez vous. Bienvenue à bord et bonne lecture !

Dans le cadre du Schéma départemental des actions éducatives et des services aux familles « Naître, grandir et s'épanouir dans l'Ain », les institutions partenaires s'adressent donc aux parents d'enfant(s) de 0 à 18 ans. La lettre « Tous à bord ! » est diffusée deux fois par an.



Sommaire

Ce numéro 5 aborde la question du handicap : des parents racontent ce qu'ils vivent à la maison, en famille ou avec l'école avec leur enfant porteur d'un handicap. Nous avons aussi collecté pour vous plein de petites infos utiles.

Sommaire

- ➔ Mon enfant a un handicap... et alors ? p.1-5
- ➔ Événements, rendez-vous et adresses pour les parents p.6-7

pour joindre l'équipage :
tousabordain@gmail.com
Nous sommes à votre écoute
pour toute proposition
de sujets à aborder.



MON ENFANT A UN HANDICAP... ET ALORS ?

Est-ce si différent d'être le papa ou la maman d'un enfant avec un handicap ? Comme pour tous les enfants, on s'efforce de veiller sur lui, de le comprendre, de satisfaire ses besoins, de l'aider à grandir et à trouver sa place au milieu des autres. Mais le handicap visible ou invisible, psychique ou physique, complique aussi les choses dans une société pas toujours très accueillante. Cinq parents partagent avec nous leur expérience et leurs sentiments.

LE DIAGNOSTIC, PRESQUE « UN SOULAGEMENT »

Delphine s'est battue pendant deux ans pour que les médecins prennent au sérieux ses inquiétudes sur son fils Célian, alors tout petit. Elle passait pour « une incapable » à leurs yeux, une mère « qui s'inquiète trop » et qui ne sait pas s'y prendre. Pourtant, « Célian se cognait aux murs, il pleurait beaucoup, nous ne dormions pas. Vers l'âge de deux ans, quand il a commencé à perdre du poids, notre médecin a vu un signal d'alerte. Je l'ai emmené voir un spécialiste sur Lyon. Des examens ont révélé une tumeur cérébrale avec une déficience visuelle. En l'apprenant, le monde s'est écroulé. Pourtant, on avait le sentiment qu'enfin on savait ce qu'il avait, on allait pouvoir avancer. **C'était presque un soulagement.** »



Même si le diagnostic est un choc, il permet aussi d'être aidé, d'envisager des soins. **Guillaume**, papa de Justine, 9 ans : « La reconnaissance des difficultés de Justine par la MDPH* nous soulage un peu. Avant, nous étions confrontés à des professionnels qui pensaient que c'était un problème relationnel. **Il n'y a pas eu de bouleversement mais un cheminement.** »

NE PAS RESTER SEULS

Eric, papa de Marine, 14 ans, malvoyante : « Le diagnostic a été annoncé à mon épouse très brutalement, lors d'un rendez-vous médical aux 9 mois de Marine. On a voulu se renseigner sur internet, ce qui est une grave erreur... **On s'est fait peur avec des informations plus ou moins justes.** »



POUR LES TOUT PETITS

Vous avez un doute sur un possible handicap de votre bébé ou tout jeune enfant, vous vous posez des questions ?

Le centre d'action médico-social précoce (CAMSP) assure l'accueil, le dépistage, le soutien et la prise en charge des enfants de moins de 6 ans présentant ou susceptible de présenter un handicap ainsi que leur famille.

Contact :

pour la Bresse, Dombes et Haut Bugey :

camsp01@wanadoo.fr

pour le Bugey :

camspeu01@eu-asso.fr

Un frère ou une sœur « différent(e) »

Le handicap change aussi la vie de la fratrie. Guillaume reconnaît que pour leur fille aînée, c'est compliqué d'accepter que davantage de temps soit consacré à Justine, « même si elle comprend les raisons. »

Le frère aîné de Célian a développé un comportement très protecteur, ne supportant pas qu'on se moque de son petit frère.

DÉCRYPTAGE

Pour comprendre les sigles utilisés dans l'article :

SESSAD : Pour faciliter l'inclusion des enfants en situation de handicap, il existe des Services d'éducation et de soins à domicile (SESSAD). Ils se déplacent là où vit l'enfant ou l'adolescent (domicile, crèche, école, centre de vacances...) et interviennent dans leurs propres locaux. Les professionnels aident les familles et tous les acteurs qui interviennent auprès de l'enfant.

ULIS : à l'école, les dispositifs ULIS (unités localisées pour l'école inclusive) permettent aux enfants d'alterner des temps dans la classe de leur niveau et des temps de travail individualisés au sein de l'ULIS (avec des enseignants spécialisés). Des prises en charge particulières sont possibles dans l'établissement ou à l'extérieur.



Le fils de Zuhal, âgé de 8 ans aujourd'hui, est atteint de troubles autistiques. « Au début c'était difficile, j'ai beaucoup pleuré. Quand mon fils s'agitait ou s'énervait dans un magasin, je sentais le regard des gens. J'en ressentais une sorte de honte. » Zuhal a cherché de l'aide en contactant les services sociaux. Grâce à eux, elle a pu trouver des appuis pour aider Furkan et pour la soulager. « Aujourd'hui, Furkan va mieux grâce au suivi effectué par le centre d'accueil à temps partiel* du CPA. »

RÉINVENTER L'ORGANISATION DE TOUS LES JOURS

Pour Jocelyne, c'est aussi l'appui d'associations ou de réseaux de parents qui a vraiment changé les choses. Son fils Joël, 29 ans, est atteint de trisomie 21. « C'est très important de rejoindre des associations pour échanger, s'informer et faire respecter la loi. C'est comme cela qu'on peut faire entendre notre voix. Certaines associations peuvent représenter les parents lorsque le dossier de nos enfants est étudié par la commission des droits et de l'autonomie* ». »



Delphine : « Quand la maladie de Célian a été détectée, un lourd traitement médical a été mis en place. Nous avons fait des choix pour trouver un nouvel équilibre familial. J'ai pris un congé pour enfant malade, mon mari s'est investi dans son entreprise pour assurer les revenus. Cette épreuve a renforcé notre couple mais je dis toujours : ça passe ou ça casse. » Célian a aujourd'hui 10 ans. Delphine aimerait reprendre un emploi. Mais comment faire ? Comment gérer, par exemple, les vacances scolaires ? « Célian va dans un centre de loisirs 15 jours par an, mais ce n'est pas suffisant. »

Zuhal a dû batailler pour garder son emploi et donc pour trouver un mode de garde pour Furkan. « Les assistantes maternelles ne voulaient pas le prendre. Finalement l'AMFD a mandaté une intervenante à domicile. Mais c'est compliqué, actuellement je suis sans emploi. » Zuhal s'inquiète pour son fils, qui a un retard de langage. « Je vois mes neveux évoluer dans le langage et le comportement. Furkan accepte mal la frustration, il lui faut du temps pour accepter l'échec. »



AMFD : association d'aide à domicile (Aide aux Mères et aux Familles à Domicile).

APAJH : elle propose des services d'accompagnement et de soutien aux personnes en situation de handicap et à leur famille.

Site : apajh.org/index.php

CATTP : les centres d'accueil thérapeutiques à temps partiel dépendent du Centre psychothérapique de l'Ain. Ce sont des structures de soins ambulatoires.

MDPH : la Maison Départementale des Personnes Handicapées évalue les besoins de la personne et élabore un Plan personnalisé de compensation (PPC), qui doit être validé par le responsable légal de l'enfant ou par la personne handicapée majeure. C'est ensuite la CDAPH (voir plus bas) qui décide.

Demande de dossier MDPH à télécharger en ligne (www.ain.fr/solutions/telecharger-dossier-mdph), à compléter et à transmettre avec les documents demandés.

Contact : 0 800 888 444 (gratuit depuis un poste fixe) ou par mail mdph@ain.fr

Site : www.ain.fr

CDAPH : la Commission des Droits et de l'Autonomie pour les Personnes prend les décisions pour la reconnaissance du handicap et pour l'orientation et le choix d'établissement ou de service répondant aux besoins de l'enfant. Elle décide aussi de l'attribution d'aides financières.

SIAAM : il suit à domicile des enfants et adolescents avec une déficience visuelle avec ou sans troubles associés.

www.lespepo1.org/SAAAS-SAFEP-SIAAM-01.html

Eric, lui, a changé d'activité pour travailler dans le domaine du handicap. Il voulait « faire bouger le système ». « Avoir un enfant avec un handicap, c'est stimulant car la question de la parentalité est questionnée tous les jours. Nous sommes obligés d'anticiper beaucoup de choses. **Les enfants nous poussent à nous projeter vers l'avenir.** Il faut être curieux, se renseigner, chercher des informations et se battre pour accéder aux dispositifs. »

ALLER À L'ÉCOLE, UN COMBAT PERMANENT

Guillaume : « C'est seulement cette année, au CE1, que Justine a pu bénéficier d'une reconnaissance de son handicap et donc aller à l'école dans le cadre d'un dispositif adapté (ULIS*). Elle est aussi suivie par un service à domicile (SESSAD*). **Je pense que les handicaps lourds sont très prenants pour les parents mais les handicaps légers sont aussi difficiles.** On ne sait pas vers quoi on va, on est un peu « laissés de côté » ». Guillaume aimerait aussi que les gens changent de regard sur le handicap et comprennent par exemple qu'il n'est pas toujours visible, comme pour sa fille.

La fille d'Eric lit et écrit malgré sa déficience visuelle. **Elle va au collège et dispose d'un ordinateur sur lequel elle peut consulter ses livres scolaires.** Une auxiliaire de vie scolaire est à ses côtés une partie du temps. « Mon souci permanent, c'est que la loi soit respectée. Marine a droit à des aménagements et des compensations qui sont nécessaires pour qu'elle vive comme tous les autres enfants et aille à l'école. **Mais il faut se battre tous les jours.** A chaque rentrée scolaire, on ne sait pas comment cela va se passer. »

Dans sa classe de CM1, Célian aussi peut compter sur une auxiliaire de vie scolaire, à temps plein. Delphine :

« Célian va à l'école du village depuis la maternelle. Il utilise le braille pour apprendre. On commence à faire les démarches pour l'entrée au collège. Si l'inclusion fonctionne, nos enfants peuvent avoir une vie ordinaire, mais il faut ouvrir l'esprit des gens. » Lorsque Célian est entré à l'école, le service qui l'accompagne (le SIAAM*) est venu expliquer aux autres familles et aux enseignants ce qu'était le handicap du jeune garçon et comment il vivait avec.



Pour Jocelyne, l'école est déjà de l'histoire ancienne. **Elle s'est battue dès le début, il y a plus de 25 ans, pour que son fils « vive en milieu ordinaire ».** Joël a un diplôme d'auxiliaire de bibliothèque mais trouver un emploi est un nouveau défi, encore plus difficile du fait de sa trisomie.



TWEETOS

3%

Presque 3% des moins de 20 ans dans l'Ain ont un handicap reconnu par la MDPH. Cela représente 4 831 jeunes Aindinois.

~

13

SESSAD dans le département

(source : Annuaire sanitaire et social 2016)

~

2 477

foyers du département de l'Ain perçoivent l'AAEH au 31/12/2017.

(Sources : CNAF Cafdata).

~

4 112

enfants en situation de handicap vont à l'école en milieu ordinaire ou dans un établissement médicosocial spécialisé (ITEP et IME) dans l'Ain. (Sources : Direction des Services Départementaux de l'Education Nationale)

~

18

Dans l'Ain, 10 IME (instituts médico-éducatifs) accueillent des enfants et adolescents présentant une déficience mentale légère à sévère (selon les établissements) et 8 ITEP (instituts thérapeutiques éducatifs et pédagogiques) accueillent des enfants et adolescents présentant des troubles du comportement.

(Source : Direction des Services Départementaux de l'Education Nationale)

~

93

ULIS existent dans l'Ain pour des élèves en situation de handicap ou de maladie invalidante :

- 48 ULIS école
- 36 ULIS collège
- 9 ULIS lycée.

(Source : Direction des Services Départementaux de l'Education Nationale)

~

1284

Les auxiliaires de vie scolaire (AVS) accompagnent 1284 enfants en 2018 dans l'Ain.

(Source : Direction des Services) Départementaux de l'Education Nationale)

LEUR MOT DE LA FIN...

« Avoir un enfant avec un handicap ne fait pas de moi un parent "différent". » **Guillaume**

« Si j'ai un message à transmettre ? Acceptez nos enfants ! » **Delphine**

« Il ne faut pas prêter attention au regard des autres. Il faut juste aimer son enfant, lui parler comme à n'importe quel enfant. Il ne faut pas le lâcher. » **Zuhal**

« On doit faire attention à ne pas voir notre enfant qu'à travers son handicap. Ça veut dire le bousculer parfois, ne pas le surprotéger. » **Eric**

« Finalement, cette parentalité un peu spéciale est aussi une belle aventure. » **Jocelyne**

S'ÉPANOUIR AVEC LA SURDITÉ

L'Institut des jeunes sourds accompagne les jeunes avec une déficience auditive vers une autonomie et un épanouissement personnel pour leur permettre une insertion sociale et professionnelle optimale.

Contact : www.afiso1.fr

TOUS ÉGAUX

Loi Handicap du 11 février 2005 ou loi « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées » : elle définit le handicap et vise l'intégration des personnes dans le milieu ordinaire ; elle traite de l'accueil, de la scolarité comme du droit à une compensation via des aides financières.

Plus d'information informations.handicap.fr/decret-loi-fevrier-2005.php

DES AIDES FINANCIÈRES

AJPP : l'Allocation Journalière de Présence Parentale est versée par la CAF ou la MSA au parent qui interrompt ou qui réduit son activité professionnelle pour rester auprès de son enfant atteint d'un handicap ou d'une maladie grave (enfant de moins de 20 ans). Le montant dépend du nombre de jours de congé du parent. Aide renouvelable pendant trois ans maximum.

Plus d'information : www.caf.fr et www.msao1-69.fr

AAEH : L'Allocation d'Education de l'Enfant Handicapé est accordée par la CDAPH, sans condition de ressources, pour une durée d'un à cinq ans renouvelable. Elle est versée par la CAF ou la MSA à la famille, pour les enfants âgés de moins de 20 ans. Le taux d'incapacité doit être supérieur à 80% ou nécessiter une prise en charge adaptée s'il est compris entre 50 et 79%.

Plus d'informations : www.ain.fr

PCH : La Prestation de Compensation du Handicap est destinée à couvrir les surcoûts liés au handicap dans la vie quotidienne. Elle versée par le Département. La demande est étudiée par la CDAPH.

Plus d'informations : www.ain.fr



LES BONNS COINS

• **Bourg-en-Bresse. Un après-midi en famille autour du numérique**, mercredi 3 octobre 2018. Le conseil local de la santé mentale associé à un collectif de professionnels de l'éducation, de la santé et du numérique organise le 3 octobre à la salle des fêtes de Bourg-en-Bresse un évènement autour des écrans et des pratiques numériques.

14h à 15h, présentation des ateliers aux professionnels de la petite enfance, enfance et jeunesse.

15h à 18h : accès au public avec des ateliers ludiques et des animations pour parents et enfants ou adolescents, professionnels de l'enfance et groupe d'enfants autour des univers d'internet, des médias sociaux, des jeux robotiques ou des jeux vidéos.

Renseignements : **04 74 52 27 73**
ou ruxandra.jorioz@cpao1.fr

• **Chalamont. Semaine de la parentalité du 1^{er} au 6 octobre 2018**. Le centre social Mosaïque propose de nombreux ateliers parents-enfants, un théâtre forum parents-enfants (à partir de 5 ans) et 2 conférences-débat (inscription avant le 21 septembre). Accès libre, gratuit et ouvert à tous (parents, enfants et professionnels)

Lieu : centre social,
31, Place des écoles à Chalamont.
Renseignements : **04 74 61 73 35** ou
accueil@csmosaique.fr

• **Prévessin-Moëns. À la rencontre de l'autisme** : soirée d'échanges, de sensibilisation et de témoignages avec des professionnels et des familles, mardi 16 octobre 2018 de 19h à 21h. Entrée libre et ouverte à tous.

Renseignements et inscriptions :
La Maison des familles,
Le Prieuré - Bâtiment W
(derrière la mairie)
Tél. **06 07 55 60 45** ou
maisondesfamilles@prevessin-moens.fr

• **Belley. Rencontre pour les aidants proches d'une personne autiste** : 1 fois par trimestre avec un professionnel de la plateforme de répit de l'APAJH, à la Brasserie des Terreaux.

Entrée libre et gratuite, vous ne réglez que la boisson que vous consommez (café, thé...).

Renseignements :
Contact: c.rivoire@apajh.asso.fr ou
au **06 49 42 85 66**

À L'HORIZON

ACCUEIL DE LOISIRS DE LAGNIEU

Ce lieu accueille les enfants en situation de handicap de 3 à 17 ans. Chacun peut y trouver sa place. Le personnel se forme à l'accueil des enfants « extra-ordinaires » et sera bientôt doté d'une malle pédagogique afin de proposer des jeux pour tous.

Contact : lagnieu.animation@alfaza.org
Tél: **04 74 34 81 83**

ACCUEIL DE LOISIRS COMMUNAL DE LOYETTES

Les enfants en situation de handicap sont accueillis par l'équipe d'animation après une rencontre entre les parents et la direction. Un animateur référent handicap fait le lien entre l'enfant et l'équipe pour faciliter l'inclusion des enfants dans les activités loisirs.

Contact : mairie@commune-loyettes.fr
Tel : **04 78 32 70 28**

LIEUX D'ACCUEIL ENFANTS PARENTS

Les LAEP sont ouverts à toutes les familles pour les soutenir, sans contrainte, dans leur rôle éducatif et de parent. Ils sont destinés aux enfants jusqu'à l'âge de 3 ou 6 ans accompagnés d'un adulte.
Plus d'informations sur mon-enfant.fr

INSTITUT MÉDICO-ÉDUCATIF LA CÔTIÈRE

L'IME organise des week-ends et des séjours de loisirs pour les enfants handicapés qu'il accueille. Il favorise aussi leur participation aux activités dans les centres de loisirs et des clubs de sports du secteur. Le but : leur permettre de partager les mêmes loisirs que tous les enfants et offrir des week-ends de répit aux familles.

THÉ PARENTS

Le relais d'assistantes maternelles de Montrevel organise un accueil des parents, futurs parents et de leurs enfants de 0 à 3 ans tous les mercredis de 9h15 à 11h45 (hors vacances scolaires), avec des jeux. Ouvert aux habitants de la Communauté d'agglomération du bassin de Bourg-en-Bresse.

Lieu : 200, rue Charrière Basse,
Montrevel-en-Bresse.
Renseignements : **04 74 25 40 88**



Vous souhaitez diffuser vos informations dans notre lettre ? c'est possible.

Envoyez un mail à l'adresse tousabordain@gmail.com
Le comité de rédaction sélectionnera en fonction de la place et de la pertinence des infos.



SI BESOIN

MAISON DES FAMILLES

Besoin d'informations, de conseils, envie de participer à des ateliers, des groupes de parole... ? La Maison des familles est un soutien, quelles que soient les problématiques. Un coordinateur est présent aux heures d'ouverture et des associations tiennent des permanences ou reçoivent sur rendez-vous.

Le Prieuré - Bât W –

01280 Prévessin-Moëns

Tél : **06 07 55 60 45**

➔ maisondesfamilles@prevessin-moens.fr

PÔLE AUTISME DU PAYS DE GEX

Lieu de partage d'expériences et de difficultés entre les familles. Prise en charge éducative des enfants avec autisme, service de guidance parentale, formations...

Renseignements : Espace Diderot

20, chemin des Tattes du moulin,

à Prévessin-Moëns

contact@pole-autisme.fr

➔ www.pole-autisme.fr

CAMSP ALBARINE

Le CAMSP de l'Albarine à Ambérieu-en-Bugey disposera dès octobre d'un référent pour l'accueil du jeune enfant en situation de handicap. Plus d'infos dans le prochain numéro de *Tous à bord*.

OXYJ'AIME

Pour les parents d'un enfant de moins de 16 ans porteur d'un handicap et bénéficiant de l'AEEH ou de la PCH. Le service assure aux parents un temps de répit en prenant en charge leur enfant à domicile. 50 heures d'intervention accordée par le CAF avec participation financière de la famille selon le quotient familial.

Contacts :

- Association AFP 01 :

adomicile@aafpo1.org

Tél : **04 74 52 45 20**

- Association AMFD 01 :

amfdo1@worldonline.fr

Tél : **04 74 21 19 76**

- Fédération ADMR de l'Ain :

info.fedeo1@admr.org

Tél : **04 74 23 21 35**

BULLE D'AIR

Service de répit à domicile qui permet au parent (ou au proche) de se faire remplacer quelques heures, une nuit ou plusieurs jours d'affilés en employant un intervenant qualifié, le « relayeur ». Pour les personnes fragilisées par l'âge, la maladie ou le handicap, adulte ou enfant à partir de 3 ans.

Pour plus d'infos : **04 79 62 87 38**

contact@repitbulledair-ra.fr

➔ www.repit-bulledair.fr

DES SITES UTILES

MAISON DÉPARTEMENTALE DES PERSONNES HANDICAPÉES

La MDPH est votre interlocuteur pour toutes les questions de droits liés aux handicaps.

➔ www.mdph.ain.fr

CNSA

Site de la Caisse nationale de la solidarité pour l'autonomie avec des informations sur l'accueil des enfants en milieu ordinaire, les prestations, les structures d'accueil.

➔ www.cnsa.fr

UNAFAM

Union nationale des amis et familles de malades et/ou handicapés psychiques, service d'écoute pour les familles

Tél **01 42 63 03 03** ou par mail

ecoute-famille@unafam.org

Tél UNAFAM 01 : **04 74 32 11 39**

o1@unafam.org

MAGAZINES EN LIGNE

WWW.MAGAZINE-DECLIC.COM

(édité par Handicap International)

WWW.ENFANT-DIFFERENT.ORG

DE PETITS LIVRES QUI FONT DU BIEN

PETITE PÉPITE / NADA MATTA.

– ED. MEMO, 2016



Aucune étoile, aucune forêt, aucun galet ne sont pareils à un autre... Cet album dessine le portrait plein de vie d'une enfant « magique » à travers le regard très tendre de sa maman. Le livre se termine sur le témoignage poignant de l'auteur évoquant son chemin pour accepter son enfant. Album pour tous.

DES MOTS POUR LE DIRE



Livret réalisé par des parents ayant vécu l'annonce de déficience de leur enfant et par des professionnels concernés. Il aborde tous les sujets auxquels sont confrontés les parents, mêlant témoignages et apports théoriques.

A télécharger gratuitement :

➔ <http://plateformeannoncehandicap.be/produit/mots-dire-livret/>