

RHÔNE

LE DÉPARTEMENT



Un enfant différent

SANTÉ › PRÉVENTION › ÉCOUTE › HANDICAP › VISITES
À DOMICILE › GROSSESSE › NOURRISSONS › ENFANTS ›

› **PROTECTION MATERNELLE ET INFANTILE - 2012** ›

CONSULTATIONS MÉDICALES › PARENTALITÉ › GROSSESSE
PRÉVENTION › ÉCOUTE › PLANIFICATION › HANDICAP ›

www.rhone.fr

ÉDITORIAL

L'accueil de l'enfant en situation de handicap et le soutien de sa famille font partie des priorités du Département depuis 1995, priorités renforcées par la loi sur le handicap du 11 février 2005.

Les liens du Département avec la MDPH ainsi que les différents axes de travail énoncés dans les schémas départementaux de l'accueil du jeune enfant et de la protection de l'enfance, témoignent de cette volonté de travailler concrètement en faveur des enfants en situation de handicap et de leurs familles.

Après 1987 et 2002, voici la troisième version du guide « Un enfant différent », élaborée par des professionnels du Département du Rhône et les institutions partenaires travaillant dans le domaine du handicap chez l'enfant.

Ce guide est destiné aux parents mais également aux professionnels de la petite enfance, spécialisés ou non dans l'accueil et l'accompagnement des enfants handicapés. Cet outil pratique permet de guider les parents dans les multiples démarches auxquelles ils sont confrontés, pour les aider à accompagner au mieux leur enfant, en s'appuyant sur des professionnels qui les connaissent et les entourent.

Je remercie tous les partenaires qui ont permis la rédaction de cet ouvrage et plus généralement, ceux qui sont engagés au quotidien auprès des parents et des enfants différents, avec écoute, attention particulière, humanité, et qui les accompagnent utilement.

Michel MERCIER
Ancien Ministre
Sénateur
Président du Conseil général du Rhône

SOMMAIRE



Éditorial	3
I - Votre enfant est différent	5
II - Les premiers interlocuteurs	9
III - Quels sont vos aides, vos droits ?	13
IV - Qui peut prendre soin de votre enfant ?	19
V - Comment faire garder votre enfant ?	29
VI - Votre enfant est en âge d'être scolarisé : que faire ?.....	33
VII - Les temps libres : quels loisirs ?	39
VIII - Quels soutiens pour votre famille ?	43
IX - Quelques ressources documentaires	47
Glossaire	47

1.

VOTRE ENFANT EST DIFFÉRENT



VOTRE ENFANT EST DIFFÉRENT

Vous venez d'apprendre que votre enfant est différent.

Votre enfant est atteint d'une déficience, d'une psychopathologie, d'un syndrome génétique ou d'une maladie chronique. Les conditions de l'annonce ont peut-être été difficiles à vivre. Peut être même, vous n'avez aucun nom de maladie, aucune explication du handicap qui touche votre enfant.

Faire des examens, établir un diagnostic peut être long.

Il est normal de chercher à comprendre, de mettre un nom sur cette différence. Savoir est un droit, même si cela est douloureux. C'est aussi la possibilité d'envisager l'avenir avec moins d'incertitudes. Cela peut vous permettre d'organiser la prise en charge de votre enfant, d'adapter votre domicile, de décider des modes de garde que vous allez utiliser.

Votre enfant est avant tout une personne. Par sa venue au monde, il fait de vous des parents. Vous allez apprendre à le découvrir, à mieux le connaître et à l'accompagner tout au long de son développement. **Tous les enfants ont des besoins spécifiques, ceux de votre enfant seront différents.**

Ce livret a été élaboré pour répondre à vos questionnements et vous accompagner. Il vous permettra de prendre connaissance des différents services et des professionnels qui sont à votre disposition (p.9 et 19). Il précise vos droits et les aides financières auxquels vous pouvez prétendre (p.13). Il vous donne quelques repères pour l'école (page 33) et pour les loisirs (p. 41). Il vous propose des lieux vous permettant de rencontrer et d'échanger avec d'autres parents qui comme vous ont un enfant différent (p. 43).

La notion de handicap a beaucoup évolué, elle ne se limite pas au problème médical de l'enfant. Elle est le résultat de l'interaction entre le problème de santé, les facteurs personnels et les facteurs environnementaux.

La loi du 11 février 2005 donne une définition : Constitue un handicap « toute limitation d'activité ou restriction de participation à la vie en société subie dans son environnement par une personne en raison d'une altération substantielle, durable ou définitive d'une ou plusieurs fonctions physiques, sensorielles, mentales, cognitives, d'un polyhandicap ou d'un trouble de santé invalidant ».

Lorsque le diagnostic du handicap de votre enfant est posé, vous pouvez alors être tenté d'aller rechercher sur internet ou dans des livres médicaux des compléments d'information. Parfois, ces informations peuvent décrire un tableau de symptômes et troubles fonctionnels qui impressionnent. Il est important de savoir que pour un même diagnostic, des enfants peuvent présenter une partie de ces symptômes, des degrés différents dans les troubles liés à ce handicap ou cette maladie. Chaque enfant a sa façon singulière de réagir, de compenser ses difficultés.

Plutôt que de se focaliser sur ce qu'il ne peut pas faire, il est essentiel de savoir prendre appui sur ses compétences pour l'aider à aller plus loin, observer et valoriser ses progrès jour après jour pour l'encourager.

2.

LES PREMIERS INTERLOCUTEURS



LES PREMIERS INTERLOCUTEURS

Votre enfant vient de naître, une annonce difficile vient de vous être faite, et vous ne savez plus vers qui vous tourner.

Pourtant, auprès de vous, **dans la maternité** où vous venez d'accoucher, de nombreux professionnels sont présents. Ils peuvent vous écouter et vous orienter vers d'autres professionnels, plus aptes à vous renseigner.

La sage femme présente lors de la naissance de votre enfant, ou le cadre de santé du service, vous permettront de faire le lien avec les professionnels extérieurs à l'hôpital. Vous pourrez également vous adresser au **médecin**, obstétricien ou pédiatre, qui vous a donné les premières informations relatives au handicap de votre enfant. **L'assistante sociale** du service de maternité est également à votre écoute.

Pour organiser le retour à la maison, la maternité peut contacter le **service de Protection Maternelle et Infantile (PMI)**, informé par la mairie et le certificat de santé du 8^{ème} jour (CS8) de la naissance de votre enfant. Ce service de PMI est composé de **sages-femmes, médecins, infirmières puéricultrices, auxiliaires de puériculture et psychologues**, à votre disposition dans la Maison du Rhône proche de chez vous. Ces professionnels peuvent vous accompagner et vous guider dans vos premiers pas de parents. Certains d'entre eux se rendront à votre domicile si vous le souhaitez. Ils vous proposeront également de vous mettre en relation avec une **assistante sociale**.

Votre **médecin généraliste** ou le **pédiatre** de votre choix pourront être votre interlocuteur privilégié, en lien avec les autres professionnels. Ces différents professionnels vous orienteront selon les besoins de votre enfant vers une consultation spécialisée hospitalière, un **Centre d'action médico-sociale précoce**

(CAMSP) ou un Centre médico-psychologique (CMP). Retrouvez la présentation de certains de ces interlocuteurs en p. 19.

Les réseaux de périnatalité

Si votre bébé nécessite une surveillance renforcée ou une orientation vers un service spécialisé, le réseau AURORE organisera le transfert de votre enfant, afin de lui prodiguer des soins adaptés en fonction de votre situation.

Le réseau AURORE (Association des Utilisateurs du Réseau Obstétrico-pédiatrique Régional) relie autour de vous un ensemble d'établissements publics et privés en Rhône Alpes, ainsi que des professionnels de santé libéraux et de PMI, et des associations de parents et de professionnels.

Son rôle est de coordonner les actions des professionnels et d'informer les parents. Il garantit, à travers une charte, la qualité du suivi de votre grossesse et de la naissance de votre enfant.

Au sein de ce réseau AURORE, le réseau **ECL'AUR** assure le suivi médical des nouveaux nés prématurés, de la sortie de néonatalogie jusqu'à 7 ans. Ce suivi est effectué par des pédiatres hospitaliers, libéraux et de PMI.

Il existe par ailleurs des unités de psychopathologie périnatale pour les troubles psychologiques de la grossesse, ou les troubles précoces de l'interaction parents-bébés, de l'alimentation, les troubles graves du sommeil, l'évitement relationnel... Ces structures publiques et privées sont rattachées aux hôpitaux spécialisés ou conventionnées avec eux. Les prises en charge se font en hospitalisation de jour, jour/nuit ou en consultations.

La pédopsychiatrie propose également des soins dans des Centres d'Action Thérapeutique à Temps Partiel (CATTP) parents-bébés.

Vous pouvez contacter vous-même un de ces services ou être accompagné par la maternité, votre médecin, le pédiatre de votre enfant ou la PMI...

Lorsqu'un accident ou une maladie survient lors des premières années de vie de votre enfant et engendre une situation de handicap, un premier diagnostic est assuré par l'équipe médicale hospitalière. Celle-ci assure un suivi et un relais vers d'autres services ou structures adaptés aux besoins de votre enfant. Un accompagnement par l'assistante sociale du service vous est proposé. Parfois, le diagnostic est posé lors de l'accueil en crèche ou au moment de la scolarisation de votre enfant. Le médecin référent de la structure (médecin de crèche, de PMI ou scolaire) est votre interlocuteur privilégié.

3.

**QUELS SONT VOS AIDES,
VOS DROITS ?**



QUELS SONT VOS AIDES, VOS DROITS ?

Vous avez un enfant en situation de handicap. Il peut être nécessaire de compenser les conséquences du handicap par des aides matérielles humaines ou financières, des prises en charge spécialisées ou des aménagements de scolarité.

La Loi du 11 février 2005 reconnaît **le droit à la compensation des conséquences du handicap**. Compensation est un terme qu'il faut entendre en un sens très large : la compensation consiste à répondre aux besoins de la personne en situation de handicap et de sa famille, pour être soutenues dans les charges occasionnées par cette situation.

Qu'est-ce que la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) ?

Elle « *exerce une mission d'accueil, d'information, d'accompagnement et de conseil des personnes handicapées et de leur famille, dès l'annonce du handicap et tout au long de son évolution* ». Son rôle est d'évaluer les besoins de compensation et d'établir le Plan Personnalisé de Compensation (PPC). Pour toute demande, vous aurez à constituer un **dossier administratif**, composé **d'un formulaire de demande** et **d'un certificat médical** (ces deux pièces sont obligatoires). Vous pouvez inclure dans votre dossier toutes pièces que vous jugerez utiles à l'examen de votre dossier et notamment vos vœux concernant le projet de vie de votre enfant.

Ces demandes sont à adresser à la Maison du Rhône de votre secteur qui les transmettra à la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

Ce dossier est parfois complexe à remplir. En l'absence d'un accompagnement par un travailleur social hospitalier ou médico-social, vous pouvez vous adresser à la Maison du Rhône la plus proche de votre domicile. L'infirmière puéricultrice est à votre disposition pour vous aider ou vous orienter vers une assistante sociale.

Il existe une Maison Départementale des Personnes Handicapées dans chaque département. Dans le Rhône, le téléphone est le numéro vert 0 800 869 869 gratuit et accessible :

Maison Départementale des Personnes Handicapées du Rhône du lundi au vendredi (9h00 - 12h00/13h30 - 16h30).

Courriel :
handicap@rhone.fr

Le premier contact passe par la Maison du Rhône de votre quartier. Retrouvez toutes les coordonnées de votre Maison du Rhône sur www.rhone.fr

L'évaluation des besoins de compensation est assurée par des équipes pluridisciplinaires composées de médecins, travailleurs sociaux, psychologues, associations et partenaires professionnels, pour aboutir à la proposition d'un plan personnalisé de compensation (PPC) qui sera soumis à la **Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées (CDAPH)**.

Cette commission prend toutes les décisions relatives à l'ensemble des droits de l'enfant en situation de handicap.

La CDAPH statue sur :

- Le taux d'incapacité de l'enfant,
- Les aides financières (l'allocation d'éducation de l'enfant handicapé (AEEH) ou la prestation de compensation du handicap, (PCH) et humaines,
- Le projet personnalisé de scolarisation (PPS),
- L'orientation de l'enfant vers des établissements ou services adaptés,
- L'attribution des cartes (cartes de stationnement, invalidité...).

Vous pouvez demander à être reçu par des représentants de la MDPH lors de l'instruction de votre dossier.

Vous recevrez par courrier une notification des décisions de la MDPH. En cas de désaccord de votre part, des voies de recours sont possibles et sont exposées au verso des notifications.

Les démarches, où s'adresser ?

► À la Maison Départementale des Personnes Handicapées

• L'Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé (AEEH)

est une prestation familiale qui vous sera versée par la Caisse d'Allocations Familiales (CAF). Elle est destinée à compenser les frais d'éducation et de soins apportés aux enfants en situation de handicap. Elle est composée d'une allocation de base à laquelle peut être ajouté un complément d'allocation dont le montant est gradué en 6 catégories selon les frais liés au handicap, la cessation ou la réduction de l'activité professionnelle d'un parent et/ou l'emploi d'une tierce personne. Une majoration spécifique peut s'ajouter lorsque l'enfant bénéficiant de l'AEEH est à la charge d'un parent isolé.

- **La Prestation de Compensation du Handicap (PCH)** est destinée à aider au financement d'un certain nombre de dépenses induites par la situation de handicap. Elle comporte 5 éléments distincts et cumulables : les aides humaines,

techniques, l'aménagement du logement ou du véhicule et les frais de surcoût de transport, les dépenses exceptionnelles ou spécifiques, les aides animalières. Elle est versée par le Département du Rhône et soumise à 2 conditions essentielles : une ouverture de droit à l'AAEH et l'un de ses compléments, ainsi qu'une éligibilité médicale.

- **La carte d'invalidité** a pour but d'attester que son détenteur est en situation de handicap (le taux d'incapacité constaté doit alors être au moins de 80%). Elle vous donne droit à une priorité d'accès, à des avantages fiscaux et diverses réductions tarifaires.
- **La carte de priorité** dans les lieux publics peut être attribuée aux enfants dont le taux d'incapacité est entre 50 et 79%.
- **La carte européenne de stationnement** permet de stationner sur les places réservées aux personnes handicapées et d'être exonéré des frais de stationnement dans certaines communes.

► **À la Caisse d'Allocations Familiales**

- **L'allocation Journalière de Présence Parentale (AJPP)**
cette allocation destinée aux parents d'enfant malade et/ou en situation de handicap permet de suspendre ou réduire l'activité professionnelle d'un parent pour s'occuper de l'enfant. Un complément forfaitaire pour frais peut être accordé lorsque l'état de santé de l'enfant l'exige. Pour percevoir l'AJPP, le parent salarié devra demander auprès de son employeur un congé de présence parentale justifié par un avis médical ou un congé parental d'éducation. Vous pouvez bénéficier de 310 jours d'AJPP sur trois ans. L'AJPP ne se cumule pas avec un congé maternité, des indemnités chômage, et/ou un complément de l'AAEH.

▶ **À la Sécurité Sociale**

- **La reconnaissance d'affection de longue durée (ALD)** peut être demandée par le médecin qui suit votre enfant et permet une prise en charge à 100% (exonération du ticket modérateur). Elle concerne un certain nombre de maladies graves et/ou chroniques reconnues par l'assurance maladie.
- **Les prescriptions médicales de transport** sont remplies par le médecin en fonction de l'état de santé de votre enfant.
- **Le forfait journalier** : en cas d'hospitalisation, votre enfant, bénéficiant de l'AEEH, est exonéré du forfait journalier hospitalier.

▶ **Autres aides**

- Selon votre situation professionnelle ou votre convention collective, certaines mutuelles, caisses de retraite complémentaire ou comités d'entreprises peuvent verser des prestations sociales dans la limite des frais engagés, par exemple pour :
 - un contrat rente survie au profit de l'enfant
 - une aide aux prescriptions non remboursables
 - une aide invalidité/handicap.
 - une aide aux frais de garde pour enfant de moins de 6 ans.
 - des aides financières pour l'accès aux centres de loisirs et pour les départs en vacances.
- Vous pouvez bénéficier d'exonérations fiscales sous certaines conditions.

4.

**QUI PEUT PRENDRE SOIN DE
VOTRE ENFANT ?**



QUI PEUT PRENDRE SOIN DE VOTRE ENFANT ?

Quel que soit le lieu de vie de l'enfant, des professionnels en libéral ou des services spécialisés publics ou privés peuvent lui apporter un soutien sur le plan éducatif, rééducatif, psychologique et médical... pour le soigner, l'aider à se développer, à communiquer, à comprendre et à participer à la vie d'un groupe tout en développant son autonomie. Ces équipes pourront aussi apporter une aide technique pour sa vie quotidienne ou pour l'aménagement de son environnement, ainsi qu'un accompagnement social.

Les services et structures de soins

► *Le Centre d'Action Médico-Sociale Précoce (CAMSP)*

- C'est un lieu d'évaluation, de soins, d'accompagnement de la famille, et d'orientation. Il accueille des enfants de 0 à 6 ans pour lesquels les parents ont des inquiétudes. Il a pour but d'apporter à l'enfant et à sa famille les soins et le soutien liés aux difficultés de développement de l'enfant (moteur - sensoriel - problèmes psychiques et de communication).

Vous pouvez contacter librement un CAMSP, ou être orienté par votre médecin, sans démarche auprès de la MDPH.

L'équipe médicale et paramédicale propose des bilans et évaluations permettant de mettre en place un projet de soins. Les interventions se font dans les locaux du CAMSP, à domicile selon le besoin et la demande, et dans tous les lieux d'intégration sociale et scolaire de votre enfant.

Le CAMSP a aussi un rôle de conseil auprès des professionnels qui s'occupent de votre enfant.

Il est financé par l'ARS (Agence Régionale de Santé) et le Département du Rhône au titre de la Protection Maternelle et Infantile. Il n'y a pas de participation financière pour les familles.

► **Le Centre Médico Psychologique (CMP)**

- Le Centre Médico Psychologique pour enfants et adolescents est une porte d'entrée pour accéder à un ensemble de soins disponibles sur un pôle de pédopsychiatrie.

Il propose, en alliance avec les parents, des consultations pédopsychiatriques publiques assurées par des médecins et psychologues ainsi que différents dispositifs ambulatoires, individuels et/ou groupaux de soins psychologiques et de rééducations.

Il est rattaché administrativement et médicalement à un centre hospitalier spécialisé et reçoit les enfants de 0 à 16 ans.

Ces consultations et soins au CMP peuvent aussi être complétés par une prise en charge dans d'autres unités de soins du service tels que les Centres d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel CATTP, et les hôpitaux de jour.

Pour obtenir une consultation, adressez-vous de préférence au CMP le plus proche de votre lieu d'habitation.

► **Le Centre Médico Psycho Pédagogique (CMPP)**

- Le Centre Médico Psycho Pédagogique est un centre de consultation, de diagnostic et de soins, en cure ambulatoire, recevant des enfants, des adolescents et de jeunes adultes de 0 à 25 ans présentant des troubles divers d'ordre psychologique, relationnel, comportemental, d'apprentissages, du développement et du langage. Ses activités sont placées sous une direction médicale. Il est financé par l'assurance maladie.

► **Le Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à domicile (SESSAD)**

- Le Service d'Éducation Spécialisée et de Soins à Domicile se présente comme un complément et un support à l'intégration scolaire et sociale en assurant une éducation spécialisée adaptée au handicap, dans tous les lieux de vie de la personne. Il est constitué d'une équipe pluridisciplinaire dont l'action vise à apporter un soutien spécialisé aux enfants et adolescents maintenus dans leur milieu ordinaire de vie et d'éducation. Le SESSAD accueille des enfants, de la naissance à 20 ans. Les enfants sont orientés par la MDPH en fonction de leur déficience, vers un SESSAD spécialisé. Pour chaque enfant l'équipe décline, en collaboration avec la famille, un projet pédagogique, éducatif, thérapeutique d'intégration individuelle (PEI) à partir de l'ensemble des aspects du développement, des intérêts et des capacités émergentes de l'enfant. **L'équipe éducative intervient à domicile, en milieu scolaire, dans les lieux de loisirs en proposant une prise en charge adaptée aux besoins de l'enfant.**
La prise en charge est financée à 100 % par l'assurance maladie.

La prise en charge médicale : diagnostic et évaluation

► **L'hôpital**

- L'hôpital est très souvent le lieu où un diagnostic est porté pour les enfants en situation de handicap. Ces enfants et leurs parents sont amenés à se rendre à l'hôpital pédiatrique lors de consultations ou d'hospitalisations pour assurer les soins nécessaires, prescrire les rééducations éventuelles et effectuer le suivi médical.
Dans le Département du Rhône, des établissements hospitaliers publics, semi-publics et privés assurent des soins en néonatalogie et en pédiatrie.

Les Hospices Civils de Lyon (HCL) sont un ensemble d'établissements publics. Ils assurent des missions de soins, d'enseignement, de recherche et d'innovation médicale, de prévention et d'éducation pour la santé. Le **Groupement Hospitalier Est** dont fait partie **l'Hôpital Femme Mère Enfant (HFME)** regroupe depuis 2008 toute l'activité de médecine et de chirurgie pédiatrique des HCL, ainsi que des urgences pédiatriques et un service de néonatalogie.

Il accueille également des services spécifiques tel que le service de rééducation fonctionnelle infantile (**Escale**) ainsi que de nombreux centres de référence et de compétence pour les maladies rares et génétiques (p. 24).

Le plateau technique proposé permettra à l'enfant et à sa famille de bénéficier d'une prise en charge globale et pluridisciplinaire, dans la recherche du diagnostic et dans l'accompagnement médical, psychologique et social.

Le service social à l'interface du soin et des partenaires extérieurs est à même de vous accompagner dans les démarches spécifiques d'accès aux droits en lien avec le handicap.

► **Hospitalisation à domicile (HAD) pédiatrique**

- C'est un établissement de santé, qui dispense à des enfants de 0 à 18 ans des soins de type hospitalier complexes et coordonnés à leur domicile.

L'HAD est prescrite par le médecin hospitalier ou le médecin traitant. Le projet thérapeutique est établi par l'équipe médicale et soignante pour chaque enfant : votre enfant bénéficiera donc d'une prise en charge adaptée et coordonnée dans des conditions aussi optimales et sécurisantes, que celles offertes en milieu hospitalier.

C'est un travail de partenariat entre professionnels de santé de l'HAD, de l'hôpital, votre médecin traitant et vous la famille.

La prise en charge est temporaire et permet d'organiser au domicile les relais médico-sociaux nécessaires.

► Soins de suite et de réadaptation (SSR)

- Une orientation dans un établissement de soins de suite constitue une alternative à l'hospitalisation avec une prise en charge adaptée à la pathologie lorsque l'état de l'enfant ne permet pas le maintien à domicile pour un traitement ou une surveillance médicale particulière, une convalescence ou des prises en charges plus techniques (assistance respiratoire, nutrition parentérale, suite de greffe, rééducation fonctionnelle, ...) Ces établissements proposent aussi des prises en charge temporaires dites « de répit ».

Parmi ces établissements de soins de suite et de réadaptation, des unités d'hospitalisation - **la Maisonnée et la Fougeraie** - s'adressent aux enfants de la naissance à 17 ans.

Les lieux d'expertise et de coordination

Dans les 10 dernières années, différents plans en faveur des maladies rares, des troubles sévères des apprentissages ou d'autres pathologies ont conduit à la création de multiples centres de référence.

Les centres de référence sont des équipes hospitalo-universitaires labellisées, reconnues pour leur expertise. Ils proposent une aide au diagnostic par des évaluations approfondies afin d'orienter les prises en charges thérapeutiques, psychologiques et d'accompagnement social. Ils peuvent assurer le suivi et la coordination des soins. Ils sont des lieux de recherche et de formation.

► Les centres de référence et de compétence dans le cadre des maladies rares

- Dans le cadre des maladies rares, il existe plus de 130 centres de références nationaux. La liste des centres de référence est disponible sur le site internet <http://www/orphanet.fr>
Ces centres de référence s'appuient sur un réseau local de centres de compétences qui assurent la prise en charge et le suivi des patients.

► **Les centres de référence et de compétence dans le cadre des maladies rares**

- Développés suite au plan national en faveur des troubles du langage, ils sont répartis par région. Sur le département du Rhône, 4 services hospitaliers distincts composent le centre de référence.

► **Les centres ressources**

- Le secteur médico-social propose également des centres ressources (concernant l'autisme, les lésions cérébrales acquises, le handicap rare, la déficience sensorielle, l'épilepsie, ...) sur le territoire national ou régional. Ils proposent aides et conseils aux familles allant de l'information, au diagnostic, et pouvant réaliser des évaluations plus poussées.

► **Les réseaux de santé**

- Ces réseaux assurent l'accès aux soins, la coordination de la prise en charge et l'éducation à la santé pour différentes pathologies (mucoviscidose, hémophilie, obésité, ...). Ils sont constitués par des professionnels de santé libéraux, des médecins des établissements de santé, des institutions sociales ou médico-sociales ainsi que des représentants des usagers.

Pour connaître le centre ou le réseau le plus adapté à la pathologie de votre enfant, adressez-vous à votre médecin traitant.

Le rôle des différents professionnels

En fonction du parcours de votre enfant, vous pourrez rencontrer un ou plusieurs de ces professionnels, travaillant en libéral ou en équipe pluridisciplinaire (présentés ici par ordre alphabétique). Pour coordonner et faciliter les interventions autour de votre enfant, vous pouvez choisir un professionnel référent (médecin ou paramédical, généraliste ou spécialisé, ...) qui vous accompagnera pour toutes les décisions liées à son projet de vie.

- **L'assistant(e) social(e)** informe, accompagne et oriente les familles sur les formalités administratives, les droits et prestations liées au handicap de l'enfant, les différentes aides possibles pour faciliter le quotidien des familles. Elle peut faire le lien avec d'autres professionnels et travailleurs sociaux pour les problèmes liés à la situation économique, familiale, sociale.
 - **L'auxiliaire de puériculture** dispense aux enfants malades ou handicapés des soins d'hygiène, de confort et organise des activités éducatives, d'éveil et de prévention.
 - **L'auxiliaire de vie sociale ou aide à domicile** intervient pour les tâches du quotidien (toilette, ménage, préparation des repas, courses) lorsque votre santé ou une situation de crise (accident, hospitalisation) ne vous permet plus temporairement de gérer seul(e) votre enfant pour les actes de la vie quotidienne.
 - **L'éducateur (trice) de jeunes enfants** accompagne l'enfant de moins de 7 ans dans son éveil : autonomie, motricité, langage, socialisation. Il s'appuie sur le jeu, les activités de manipulation, les comptines pour stimuler les potentialités intellectuelles, affectives, artistiques.
- L'éducateur (trice) spécialisé (e)** accompagne l'enfant présentant des troubles ou retard de développement, des troubles relationnels ou psychologiques liés ou non à une maladie. Il s'attache à préserver et restaurer son autonomie en le valorisant par le biais d'activités socio-éducatives (sorties, ateliers, soutien scolaire, aide à l'insertion). Il peut proposer un accompagnement aux parents.
- **L'ergothérapeute** assure une rééducation des gestes. Il améliore l'utilisation d'outils et assure leur adaptation à la vie quotidienne de l'enfant (fourchettes, matériels adaptés, ...) et à sa vie scolaire (ordinateurs, stylos, ...). Il peut intervenir sur l'aménagement du domicile ainsi que pour les aides techniques liées aux déplacements.
 - **L'infirmier(e) puéricultrice** exerce des activités de soins et d'éducation dans les établissements de santé accueillant des enfants de la naissance à l'adolescence, dans les établissements et services d'accueil des enfants de 0 à 6 ans, dans les services de PMI.

- **Le (la) kinésithérapeute** réalise, de façon manuelle ou instrumentale, des soins de réadaptation ou de rééducation visant à préserver, développer ou restaurer les capacités fonctionnelles (toniques, musculaires, articulaires, motrices et neuro-motrices, respiratoires,..) des personnes suite à un traumatisme, une maladie ou un handicap.
- **Le médecin spécialisé** en médecine physique de réadaptation a pour rôle de coordonner et d'assurer la mise en application de toutes les mesures visant à prévenir ou à réduire au minimum inévitable, les conséquences fonctionnelles, physiques, psychologiques, sociales et économiques des déficiences et des incapacités.
- **L'orthophoniste** intervient sur les troubles du langage et de la communication, et peut avoir une spécialisation sur les troubles oraux-faciaux (troubles de la déglutition, mastication,..) et le domaine logico-mathématique.
- **Le (la) pédiatre prévient**, diagnostique et soigne les affections médicales et chirurgicales de l'enfant. Il peut orienter les soins vers un autre spécialiste si nécessaire.
- **Le (la) pédopsychiatre** se consacre au diagnostic et au traitement des troubles psychopathologiques des enfants. Le traitement consiste essentiellement en consultations familiales, soins psychothérapeutiques, rééducatifs, avec parfois des prescriptions médicamenteuses.
- **Le (la) psychologue** prend en charge les difficultés affectives, relationnelles, comportementales des enfants. Il peut les suivre en séance individuelle ou de groupe selon l'indication. Il peut également travailler en lien avec les parents en cours de suivi ou proposer une thérapie familiale selon les besoins identifiés.
- **Le (la) psychomotricien (e)** aide l'enfant à développer son autonomie et la conscience de son corps, par l'intermédiaire d'activités ludiques qui mettent en jeu le corps dans l'espace, le mouvement vers les objets, son expression dans la relation aux autres.
- **Le (la) technicien (e) de l'intervention sociale et familiale (TISF)** et les aides à domicile peuvent intervenir à votre domicile pour vous aider dans la vie quotidienne, à l'occasion d'une grossesse, suite à une naissance, en raison d'une surcharge ponctuelle de travail ou en raison de difficultés éducatives.

Cette liste n'est pas exhaustive.

5.

COMMENT FAIRE GARDER VOTRE ENFANT ?



COMMENT FAIRE GARDER VOTRE ENFANT ?

Tout enfant peut bénéficier d'un mode d'accueil individuel ou collectif

Vous souhaitez confier votre enfant afin :

- que votre enfant soit en contact avec d'autres enfants (socialisation, intégration)
- de reprendre votre activité professionnelle à temps plein ou partiel
- de bénéficier de temps pour vous.

L'article R. 2324-17 du code de la santé publique précise : « Les établissements et les services d'accueil veillent à la santé, à la sécurité et au bien-être des enfants qui leur sont confiés ainsi qu'à leur développement. Ils concourent à l'intégration sociale des enfants ayant un handicap ou atteints d'une maladie chronique. Ils apportent leur aide aux parents afin que ceux-ci puissent concilier leur vie professionnelle et leur vie familiale. »

Le dispositif d'accueil comprend des modes de garde de type collectif, appelés **Établissements d'Accueil du Jeune Enfant : crèches, halte-garderies, microcrèches, crèches parentales, jardins d'enfants... ou de type individuel chez des assistantes maternelles.**

Comment choisir, comment être informé, comment être accompagné ?

Vos premiers interlocuteurs possibles sont :

- La puéricultrice de PMI de votre Maison du Rhône peut vous aider à préciser vos besoins et vos souhaits, vous renseigner sur la diversité de l'offre, vous indiquer les démarches à effectuer et vous accompagner si vous le souhaitez. Cette puéricultrice est présente aux commissions d'attribution des places en crèches sur un grand nombre de communes.

- L'animatrice d'un relais assistante maternelle (RAM) peut également vous renseigner sur le dispositif d'accueil local.

Vous trouverez la liste des Relais d'Assistantes maternelles, l'adresse de votre Maison du Rhône ou la liste des assistantes maternelles et des établissements d'accueil sur :

- [www.rhone.fr/je trouve une assistante maternelle](http://www.rhone.fr/je-trouve-une-assistante-maternelle)
- www.mon-enfant.fr
- www.mon-enfant.fr

► **L'accueil en structure collective**

Les professionnels des crèches sont formés et attentifs aux besoins de tous les enfants et particulièrement ceux en situation de handicap ou présentant une maladie chronique.

Tout accueil de ces enfants demande à l'équipe une réflexion particulière comme toute situation difficile qu'un enfant peut vivre à un moment donné.

Vous êtes les premiers concernés et serez systématiquement associés à cette réflexion.

Dans un premier temps, la direction de la structure vous mettra en contact avec le médecin de crèche ou le médecin de PMI afin d'évaluer les besoins de votre enfant et personnaliser son accueil si nécessaire : par exemple, l'organisation des soins, les aménagements d'horaires, la personne référente, l'équipement particulier, les soins de vie quotidiens (changes, repas, etc).

L'accueil de votre enfant pourra alors être réalisé avec le concours des professionnels de santé le connaissant (médecin spécialiste, CAMSP ou autres) et peut faire l'objet d'un projet d'accueil individualisé.

Son accueil en crèche permettra, de plus, une préparation concertée à la scolarisation : celle-ci pourra être progressive puisque la majorité des structures peuvent poursuivre son accueil, sans frais supplémentaires, jusqu'à ses 5 ans.

► **L'accueil chez une assistante maternelle**

La même démarche pourra être observée pour l'accueil chez une assistante maternelle agréée et sera alors animée par le médecin de PMI et la puéricultrice de votre Maison du Rhône.

- **Autres types d'accueil**

Vous avez aussi la possibilité de choisir **la garde à domicile**, en recrutant une employée de maison qui gardera votre enfant chezvous, ou de faire appel à un service d'aide à la personne (SAP)

bénéficiant d'un « agrément qualité » en fonction des compétences nécessaires. Cette intervention peut être rémunérée par le biais du chèque emploi service universel. (CESU)

- **Les lieux d'accueil enfants parents (LAEP)** et autres espaces d'accueil (ludothèques...) reçoivent les enfants accompagnés de leurs parents en présence de professionnels de la petite enfance. Ce sont des lieux de rencontres, de partages et d'échange, d'écoute.

La fréquentation est libre sans inscription préalable. Dans le Rhône, il existe une trentaine de lieux d'accueil enfants-parents et une centaine de lieux d'animation enfants-parents.

- **Les lieux passerelles** : c'est nouveau et appelé à se développer, renseignez-vous. Le plus souvent les lieux passerelles sont situés à proximité d'une école maternelle, ils permettent à des enfants, à parti de 2 ans, de fréquenter un lieu collectif à temps partiel en vue de préparer leur scolarisation.

6.

VOTRE ENFANT EST EN ÂGE D'ÊTRE SCOLARISÉ : QUE FAIRE?



VOTRE ENFANT EST EN ÂGE D'ÊTRE SCOLARISÉ : QUE FAIRE?

Dès l'âge de 3 ans, si vous en faites la demande, la loi (cf. loi du 11 février 2005 - art 19-3) prévoit que les enfants en situation de handicap peuvent être inscrits à l'école maternelle de leur secteur, qui constitue leur établissement de référence.

Dans la pratique, prenez contact dès que possible avec le directeur de l'école dont dépend votre enfant et inscrivez le à la mairie de votre domicile.

Selon les situations, la scolarisation peut soit :

- se dérouler sans aucune aide particulière,
- nécessiter une adaptation.

Dans ce cas, le directeur organise une réunion (**équipe éducative**) composée des parents, de l'enseignant de la classe, du médecin scolaire ou de PMI, du psychologue scolaire. Vous pouvez y associer des services de soins, des intervenants libéraux qui suivent votre enfant, et être accompagnés par la personne de votre choix. Certains des aménagements proposés nécessitent la constitution d'un dossier par les parents auprès de la MDPH (p.13)

Dans la pratique, vous pouvez solliciter l'aide de l'enseignant référent : enseignant spécialisé qui a en charge le suivi des élèves en situation de handicap tout au long de leur scolarité.

Il a un rôle d'écoute, d'accueil et d'information auprès des familles des élèves en situation de handicap sur un secteur d'intervention déterminé. Il est sollicité dès lors que l'enfant bénéficie d'un **projet personnalisé de scolarisation (PPS)**. Ses coordonnées sont présentes sur le panneau d'affichage de l'école de votre quartier.

Le projet personnalisé de scolarisation définit les modalités de la scolarité de l'élève (incluant le temps périscolaire), ainsi que les mesures d'accompagnement nécessaires pour répondre à ses besoins particuliers : accompagnement par un Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS), aménagements pédagogiques ou matériels pédagogiques particuliers, transport et orientation. Il est régulièrement réévalué par des Equipes de Suivi de Scolarisation (ESS).

Le parcours de l'enfant sera adapté à ses besoins. Les parents sont étroitement associés à toutes les décisions d'orientation de leur enfant : classe ordinaire, classe pour l'inclusion scolaire (CLIS), ou établissement médico-social.

Équipe de suivi de scolarisation (ESS) : c'est une réunion qui est organisée par l'enseignant référent au moins une fois par an. Elle réunit obligatoirement les parents, l'équipe pédagogique. Elle assure et évalue la mise en œuvre du PPS, et si elle le juge nécessaire, elle peut en demander une révision à la MDPH.

Les membres de l'équipe éducative, les partenaires de soins, les Auxiliaires de vie scolaire (AVS) et les Agents Territoriaux Spécialisés des Écoles Maternelles (ATSEM) peuvent y être associés.

Auxiliaire de Vie Scolaire AVS : certains élèves ont besoin pour poursuivre leur scolarité en milieu ordinaire, d'une aide humaine individuelle pour réaliser certaines tâches scolaires, certains gestes de la vie quotidienne. La CDAPH notifie un AVS ainsi que son temps de présence auprès de l'élève. Cet AVS pourra avoir un statut d'assistant d'éducation (AE) ou d'emploi vie scolaire (EVS) ou encore d'auxiliaire de scolarisation (ASCO), mais le référentiel de leurs fonctions est le même dans les 3 cas.

Les classes pour l'inclusion scolaire (CLIS) sont des dispositifs situés dans une école ordinaire (maternelle ou élémentaire) qui accueillent une douzaine d'enfants présentant des besoins similaires. L'enfant bénéficie selon ses possibilités des temps de scolarisation dans les classes ordinaires et reçoit un enseignement adapté au sein de la CLIS.

Que proposent les établissements médico-sociaux?

Lorsque votre enfant présente des difficultés qui ne lui permettent pas de suivre une scolarité ordinaire, des établissements médico-sociaux peuvent offrir un encadrement de soins lié à ses difficultés qui intègre un enseignement adapté.

Pour tous ces établissements, les enfants sont admis sur **notification d'orientation par la MDPH**. Les accueils peuvent se faire en externat, en demi-pension ou en internat (de semaine ou séquentiel). Certains établissements sont ouverts les week-ends et sur une partie des vacances scolaires. Les frais de séjour sont pris en charge par l'assurance maladie ou à défaut par l'aide sociale départementale.

- **L'Institut Médico-Éducatif (IME)**

Il accueille des enfants de 3 à 20 ans, présentant une **déficience intellectuelle, avec ou sans troubles associés** ne permettant pas le maintien en milieu ordinaire. L'IME est spécialisé selon le degré et le type de handicap du public accueilli. Des activités éducatives, de stimulation ou d'apprentissage, ainsi qu'un enseignement spécialisé, sont proposés par une équipe éducative, médicale, paramédicale, enseignante. Les IME regroupent les anciens Instituts Médico-Pédagogiques (IMP) et Instituts Médico-PROfessionnels (IMPro).

- **L'Institut Thérapeutique Éducatif et Pédagogique (ITEP)**

Il accueille des enfants et adolescents présentant **des difficultés psychologiques qui se traduisent par des troubles du comportement** ne permettant pas un maintien en milieu ordinaire. Un accompagnement personnalisé contribue à restaurer les compétences et potentialités des jeunes concernés, à rétablir leurs liens avec l'environnement. L'équipe éducative et paramédicale travaille en lien étroit avec les enseignants, soit au sein de l'institut (enseignants spécialisés), soit en inclusion dans des classes du secteur.

- **L'Institut ou le Centre d'éducation motrice (IEM ou CEM)**

Ces établissements accueillent des enfants de 3 à 12 ans, atteints **d'un handicap moteur** essentiellement d'origine cérébrale, avec ou sans troubles associés. Ils proposent des soins et rééducations ainsi que des temps éducatifs pour la vie quotidienne et les loisirs et le sport. La prise en charge pédagogique est assurée par des enseignants de l'Éducation Nationale qui soutiennent également le suivi de la scolarisation.

7.

LES TEMPS LIBRES : QUELS LOISIRS?



LES TEMPS LIBRES : QUELS LOISIRS?

Vous aimeriez que votre enfant profite de ses temps libres (mercredi et/ou vacances scolaires) pour participer à des jeux, découvrir des activités, rencontrer d'autres enfants. Vous travaillez et vous cherchez un mode de garde où il pourrait s'épanouir.

Vous pouvez contacter un **Accueil Collectif de Mineurs (ACM) anciennement appelé centre de loisirs sans hébergement**. Les enfants y sont pris en charge pour la journée et rentrent le soir chez leurs parents. Certains de ces centres peuvent accueillir les enfants dès 3 ans. Vous pouvez aussi l'inscrire dans un **Centre de Vacances et de Loisirs, avec hébergement**.

De plus en plus de directeurs et d'animateurs sont sensibilisés à l'accueil des enfants différents au sein de leurs centres. N'hésitez pas à les rencontrer et à évoquer les possibilités d'accueil. Il existe toujours des adaptations possibles. Utilisez vos compétences de parents (vous savez comment vous occuper de votre enfant) afin de transmettre vos trucs et astuces. S'il fait tel geste c'est qu'il a soif, s'il est grognon c'est qu'il préfère changer d'activité, etc...

Demandez à un professionnel qui connaît votre enfant (éducateur spécialisé, psychomotricien,...) de venir rencontrer l'équipe ou le directeur du centre. Il s'agit souvent d'une étape décisive qui permet de passer les obstacles.

Participer à un centre de loisirs « ordinaire » peut être une occasion pour votre enfant d'aller à la rencontre des autres sur un mode ludique sans pression, sans objectifs particuliers. C'est aussi dans ces cadres que les enfants progressent.

Si vous pensez que le bruit et l'animation d'un centre classique fatigueront votre enfant, vous pouvez trouver un centre de loisirs spécialisé ou des séjours adaptés.

Des activités sportives sont possibles, en inclusion au sein d'un club sportif ordinaire, ou dans des sections adaptées (gymnastique, équitation, etc).

Sur le département du Rhône, d'autres initiatives à destination des enfants en situation de handicap permettent d'accéder à des loisirs : ludothèques, bibliothèques, séances de cinéma adaptées...

Le surcoût lié à certaines activités peut être pris en charge par la MDPH dans le cadre de l'AEEH et de ses compléments ou la PCH sur devis (voir la p.15 sur les aides financières).

8.

QUELS SOUTIENS POUR VOTRE FAMILLE?



Rencontrer d'autres familles

► **Etre aidé à domicile**

L'arrivée de cet enfant dans votre famille va bousculer votre quotidien.

Pour faire face à certaines étapes (retour à domicile après la naissance, reprise du travail, absence de relais,..) vous pouvez avoir recours à différents professionnels intervenant à domicile. Il peut s'agir d'un Technicien d'Intervention Sociale et Familiale (TISF), d'un auxiliaire de vie, ou tout simplement d'un baby-sitter.

Même s'il peut vous paraître difficile de faire entrer un tiers chez vous, ces professionnels sauront s'adapter simplement à vos besoins.

Il est important que votre famille sache se préserver, qu'elle s'autorise à organiser des moments de répit si elle en ressent la nécessité.

Des associations spécialisées ou sociétés de service à la personne proposent ces interventions. Retrouvez leurs coordonnées sur le site du rhone.fr. Vous pouvez également recruter directement ces professionnels et les rémunérer par CESU.

Différents modes de financement sont possibles : AEEH, PCH, mutuelles, comités d'entreprise, etc.

► **Rencontrer d'autres familles**

Vous souhaitez échanger avec des familles concernées par les mêmes difficultés que les vôtres et celles de votre enfant. Il existe différentes associations où trouver informations, soutiens, activités et prises en charge pour votre enfant.

- ***Les associations nationales sur les syndromes rares et les maladies génétiques***

On appelle maladie rare une maladie qui touche moins d'une personne sur 2000. Ces maladies étaient parfois peu ou mal prises en charge en fonction des territoires. Sous l'impulsion d'associations nationales, les maladies rares font l'objet d'actions de santé publique. Ces différentes associations (dont l'Association Française contre les Myopathies et l'ensemble des associations membres de l'Alliance Maladies Rares) vous proposent des informations précises autour de la santé de votre enfant, vous mettent en lien avec des familles concernées par la même maladie, et vous orientent vers les ressources médicales au plus près de votre domicile.

- ***Les associations nationales sur les syndromes rares et les maladies génétiques***

Elles peuvent être centrées autour de différentes déficiences ou thématiques (scolarisation, loisirs...). Les coordonnées de ces associations figurent dans le répertoire des organisations du département du Rhône distribué avec ce livret. Ces associations, d'envergures diverses, vous proposent :

- Des permanences tenues par des bénévoles ou des salariés
- Des lieux de parole (Café des parents, soirées débat, ...) pour vous, votre enfant, ses frères et sœurs
- Des fonds documentaires
- Des temps d'activités pour votre enfant
- Des formations, ...

Certaines de ces associations sont gestionnaires d'établissements et services médico-sociaux.

Dans un premier temps, l'adhésion n'est pas obligatoire pour l'accès aux services de toutes ces associations (en particulier pour les associations gestionnaires). Si vous le souhaitez, vous pourrez vous investir dans la vie associative.

► **Rechercher des informations sur Internet**

Il est courant d'aller chercher sur Internet des informations et des conseils sur les difficultés que rencontre votre enfant. Il est toutefois important de relativiser leur contenu. Certains sites s'adressent par exemple en priorité aux professionnels de santé. D'autres peuvent être mis en ligne par des particuliers sans garantie de qualité ou dans un but commercial.

Le label HONCode est un label attribué aux sites d'information de santé par la Fondation Suisse Health On the Net. Il est reconnu par le Ministère Français de la Santé comme un label de qualité. Vous pouvez privilégier les sites affichant ce label.

Certaines informations peuvent vous paraître inquiétantes. Il est recommandé de solliciter l'avis d'un professionnel de proximité qui connaît votre enfant.

Sur Internet, différents lieux de rencontres virtuels (forums/liste de discussion) existent pour communiquer avec d'autres familles. S'il est parfois plus facile d'échanger par l'intermédiaire de l'outil informatique, il reste nécessaire d'être vigilant sur les informations partagées.

9.

QUELQUES RESSOURCES DOCUMENTAIRES



QUELQUES RESSOURCES DOCUMENTAIRES

► *Bibliographie générale*

- **Déclic : le magazine familial des parents d'enfants différents**

Quel que soit la situation de handicap, il propose, tous les 2 mois, 100 pages d'informations pratiques : conseils psychologiques, témoignages, loisirs, droits et démarches, soins et santé, ... pour vivre le handicap et préparer l'avenir.

- **Le handicap en est-il vraiment un ?**
Mutualité française du Rhône, 2010
- **Le bonheur de l'enfant handicapé**
Maurice Ringler – Édition Dunod, 2009, 163 p.
- **Au-delà de la déficience physique ou intellectuelle : un enfant à découvrir**
Francine Ferland - Éditions du CHU Sainte Justine, 2001, 224 p.
- **Pour organiser la vie de l'enfant handicapé avant 12 ans**
Déclic magazine, 2007
- **Être parent d'enfant différent : guide Déclic**
Déclic magazine, 2010.
- **Parents, vos droits**
Déclic magazine, 2010, 120 p.
- **Autrement capables : École, emploi, société : pour l'inclusion des personnes handicapées**
Éric Plaisance – Autrement, 2009, 204 p.
- **Enfants différents, parents faire face ensemble**
Sophie Bogrow, Éditions Pascal, 2009, 255 p.

- **Vivre avec un enfant différent : Comprendre et soutenir les parents de l'enfant handicapé ou malade**
Pauline Restoux, Handicap International, Éditions Marabout, 2004, 127 p.
- **Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents handicapés**
Ministère de l'Éducation Nationale, édité chaque année, 38 p.

► *Une sélection de témoignages*

- **Le coeur-enclume**
Jérôme Ruillier, Éditions Sarbacane, 2009.
- **Grandir dans un monde différent**
Olivier Raballand, Éditions D'un monde à l'autre, 2005, 210 p.
- **Journal d'une princesse à roulettes**
Emmanuel Belluteau, Éditions Desclée de Brouwer, 2009, 112 p.
- **Lettre à Lou** [vidéo]
Luc Boland, Éditions Boomerang Pictures, 2006, 2 DVD
- **Mon enfant est différent**
Marielle Lachenal, Fayard, 2000, 356 p.
- **Mon petit frère de la lune**
Grand prix et prix du festival Handica-Apicil 2007,
Frédéric Philibert, 2007
- **Où on va, papa ?**
Jean Louis Fournier, Éditions Stock, 2008, 156 p.

► **Sitographie**

- **Département du Rhône** : adresses des PMI, des Maisons du Rhône, des CAMSP, formulaires en téléchargement ...

www.rhone.fr

www.rhone.fr/assmat/annuaire

- **CNAF** : pour vous conseiller et vous aider à trouver une solution d'accueil (annuaire des structures petite enfance, des lieux parents-enfants ...).

www.mon-enfant.fr

- **Hospices Civils de Lyon**

www.chu-lyon.fr

- **Psychiatrie infanto-juvénile**

www.ch-le-vinatier.fr

« accueil des patients/où dois-je consulter ? »

Pages sur la scolarisation des élèves handicapés du site de l'Inspection académique du Rhône

www.2.ac-lyon/etab/ien/rhone/ash/

Service en ligne de l'administration, le site **Service public** vous renseigne sur vos droits

www.service-public.fr

Un site ressource associatif autour de la scolarisation

www.scolaritepartenariat.chez-alice.fr

Portail d'informations sur la petite enfance, l'enfance et le handicap

www.enfant-different.org

► **Guide des associations de santé**

www.annuaire-assoc-sante.com

► **Forums de discussion**

• **Forum Magic Maman**

(comporte une rubrique dédiée aux échanges sur le handicap)

www.magicmaman.com

• **Forum Enfant différent**

forum.enfant-different.org



► Glossaire

ACM	Accueil Collectif de Mineur
AEMO	Aide Éducative en Milieu Ouvert
AE	Assistant d'Éducation
AEEH	Allocation d'Éducation de l'Enfant Handicapé
AJPP	Allocation journalière de présence parentale
ALD	Affection Longue Durée
ARS	Agence Régionale de Santé (remplace la
ASS	DDASS) Allocation de Solidarité Spécifique
ASCO	Auxiliaires de Scolarisation
ATSEM	Agent Territorial Spécialisé en école maternelle
AVS	Auxiliaire de Vie Scolaire
CAMSP	Centre d'Action Médico Sociale Précoce
CATTP	Centre d'Accueil Thérapeutique à Temps Partiel
CDA OU CDAPH	Commission des Droits et de l'Autonomie des Personnes Handicapées
CEM	Centre d'Éducation Motrice
CLIS	Classes d'Inclusion Scolaire
CLIS1	Troubles des Fonctions Cognitives, Troubles du Langage et de la Parole, Troubles Envahissants du Développement, Troubles de la Personnalité et du Comportement
CLIS2	Déficiência Auditive
CLIS3	Déficiência Visuelle
CLIS4	Déficiência Motrice (dont troubles dyspraxiques)

CMP	Centre Médico-Psychologique
CMPP	Centre Médico Psycho-Pédagogique
CTRDV	Centre Technique Régionale pour la Difïcience Visuelle
EAJE	Établissement d'Accueil du Jeune Enfant
ESMS	Établissements Sociaux et Médico- Sociaux
ESS	Équipe de suivi de scolarisation
EVS	Emploi Vie Scolaire
FDCH	Fond de Compensation du Handicap
HAD	Hospitalisation à Domicile
HCL	Hospices Civils de Lyon
HFME	Hôpital Femme Mère Enfant
HALDE	Haute Autorité de Lutte contre les Discriminations et pour l'Égalité
IA	Inspection Académique
IEM	Institut d'Éducation Motrice
IEN ASHEH	Inspecteur de l'Éducation Nationale chargé de l'Adaptation scolaire et scolarisation des élèves handicapés
IMC	Infirmité Motrice-Cérébrale
IME	Institut Médico Éducatif
ITEP	Institut Thérapeutique, Éducatif et Pédagogique
LAEP	Lieu d'Accueil et d'Écoute Parents
MDPH	Maison Départementale des Personnes Handicapées

PAI	Projet d'Accueil Individualisé
PC OU PCH	Prestation de Compensation du handicap
PMI	Protection Maternelle et Infantile
PPC	Plan personnalisé de compensation
PPS	Projet Personnalisé de Scolarisation
RAM	Relais Assistantes Maternelles
SAAAIS	Service d'Aide à l'Acquisition de l'Autonomie et à l'Intégration Scolaire (voir SESSAD)
SAAD	Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile (voir SESSAD)
SAFEP	Service d'Accompagnement Familial et d'Éducation Précoce
SAMS	Service d'Action Sociale
SAVS	Service d'Accompagnement à la Vie Sociale
SEM	Section d'Éducation Motrice
SESSAD	Service d'Éducation Spéciale et de Soins à Domicile
SSEFIS	Service de Soutien à l'Éducation Familiale et à l'Intégration Scolaire (voir SESSAD)
TA	Tribunal Administratif
TCI	Tribunal du Contentieux de l'Incapacité
TED	Troubles Envahissants du Développement
TDP	Troubles du Développement de la Personnalité
TISF	Techniciens d'intervention sociale et familiale
TSLP	Troubles Spécifiques du Langage et de la Parole

Ce livret a été réalisé par :

Une commission du groupe de travail départemental Petite enfance et handicap du Département du Rhône depuis 2010.

Ont participé à la rédaction de cet ouvrage :

Claire Zerbib	Médecin de PMI	Coordinatrice du groupe Petite enfance et Handicap	
Nadine Jezequel Betoulle	Médecin de PMI		Département du Rhône
Annie Berger	Médecin de PMI	DACEF	
Christine Uzel	Médecin scolaire		Ville de Lyon
Cécile Labadie	Assistante sociale	l'Éscale : rééducation pédiatrique fonctionnelle	HCL
Isabelle Turaud	Assistante sociale		HCL
Chantal Pétavy	Assistante sociale	CMP Sévigné - Pôle pédo-psychiatrie CH	Le Vinatier
Nicolas Eglin	Directeur	Association de parents	Une Souris Verte
Eugénia Bratescu	Directrice	Sessad Émile Zola	AFG autisme
Régine Im	Directrice	CAMSP	ADPEP 69

**Secrétariat du groupe départemental
Direction Santé et PMI
Département du Rhône
www.rhone.fr**

► N°Vert 0 800 869 869

APPEL GRATUIT DEPUIS UN POSTE FIXE

Département du Rhône - © Fotolia - J.J.Guttin - juillet 2012 - 3000 ex -
Le présent document a été édité en 2012 sous réserve d'évolutions réglementaires.

DEPARTEMENT DU RHONE ► 29-31 COURS DE LA LIBERTE ►
69483 LYON CEDEX 03

www.rhone.fr