



UN ENFANT DIFFÉRENT

grandlyon.com



GRANDLYON
la métropole

SOMMAIRE

1 -Votre enfant est différent	5
2 -Les premiers interlocuteurs	9
3 -Quels sont vos aides, vos droits ?	13
4 -Qui peut prendre soin de votre enfant ?	19
5 -Comment faire garder votre enfant ?	29
6 -Votre enfant est en âge d'être scolarisé : que faire ?.....	33
7 -Les temps libres : quels loisirs ?	39
8 -Quels soutiens pour votre famille ?	43
9 -Quelques ressources documentaires	47
Glossaire	62

INTRODUCTION

L'accueil de l'enfant en situation de handicap et le soutien de sa famille font partie des missions de la Métropole.

Ce guide pratique est destiné aux parents dans leurs démarches, pour les aider à accompagner au mieux leur enfant, en s'appuyant sur des professionnels.

Il a été élaboré par des professionnels de PMI et des professionnels partenaires qui travaillent ensemble depuis plusieurs années dans le champ de la Petite Enfance et du handicap.

Nous restons à votre écoute dans les moments essentiels que vous vivrez avec votre enfant au fil des ans.

A close-up portrait of a young child with Down syndrome, smiling warmly. The child has light skin, rosy cheeks, and a slightly open mouth showing small teeth. They have dark hair with bangs. The background is softly blurred, showing hints of green foliage. A red rectangular box is overlaid on the upper right portion of the image, containing white text.

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. 39). 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.

• LA MATERNITÉ

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.

• VOTRE MAISON DE LA MÉTROPOLÉ

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 8ème 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 de la Métropole 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

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 (CAMPS) 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 Obstétricopédiatrique 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.

- **LE RÉSEAU ECL'AUR**

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/nuite 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.

A young boy with dark skin and short, curly hair is shown from the chest up. He is wearing a light blue collared shirt under a brown sweater, with a black backpack strap visible over his shoulder. He is holding an open red book and resting his chin on his hand, looking down at the pages with a thoughtful expression. The background is a blurred library shelf filled with colorful books.

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 soutenu dans les charges occasionnées par cette situation.

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

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 ».

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) 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 humaines et financières,
- Le projet personnalisé de scolarisation (PPS),
- L'orientation de l'enfant vers des établissements ou services adaptés.

• La CDAPH donne son avis sur : l'attribution de la CMI (Carte de Mobilité Inclusion)

Vous pouvez demander à être reçu par des membres de la CDAPH lors de l’instruction de votre dossier.

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

Pour toute demande, vous aurez à constituer un dossier administratif, composé d’un formulaire de demande, d’un justificatif de domicile, d’une pièce d’identité et d’un certificat médical (ces quatre 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 de la Métropole de votre secteur qui les transmettra à la Maison Départementale-Métropolitaine des Personnes Handicapées (MDMPH).

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 de la Métropole la plus proche de votre domicile. L’infirmière puéricultrice est à votre disposition pour vous aider ou vous orienter vers une assistante sociale.

Pour trouver la MdM la plus proche de chez vous :

www.grandlyon.com/mdm



CONTACT

**Maison Départementale-Métropolitaine
des Personnes Handicapées de la Métropole de Lyon**

8 rue Jonas Salk 690007 Lyon

Du lundi au vendredi de 8h30 à 12h et de 13h30 à 16h30

Tel : 04 26 83 86 86

Courriel : handicap@grandlyon.com

Site internet : www.grandlyon.com/mdmph

Les démarches, où s'adresser ?

► À la Maison Départementale-Métropolitaine 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 la Métropole de Lyon et soumise à 2 conditions essentielles : une ouverture de droit à l'AEEH et l'un de ses compléments, ainsi qu'une éligibilité médicale.

- **La carte de Mobilité Inclusion**

remplace les cartes : de priorité, d'invalidité et de stationnement.

- **La CMI priorité** donne le droit d'utiliser une place assise dans les transports, les salles d'attente des lieux publics ou d'être prioritaire dans les files d'attente. Elle est attribuée aux enfants dont le taux d'incapacité est inférieur à 80 % et dont le handicap rend la station debout pénible.

- **La CMI invalidité** donne droit aux mêmes dispositifs que la CMI priorité. Elle est aussi prise en compte dans le calcul de votre impôt ou dans votre demande de logement social et peut donner droit à des réductions tarifaires dans les transports en commun.

Elle est attribuée aux enfants dont le taux d'incapacité est évalué à 80 %.

- **La CMI 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)**

est 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, chômeur ou en formation devra demander 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'AEEH.

- **D'autres aides** sont mobilisables auprès de la Caisse d'Allocations Familiales. Les travailleurs sociaux de la CAF peuvent vous renseigner.

► **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 MDMPH.

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 la Métropole de Lyon 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 MDMPH 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 individuel (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 la Métropole de Lyon, 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.

► **L'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 des troubles sévères des apprentissages

- Développés suite au plan national en faveur des troubles du langage, ils sont répartis par région. Dans la Métropole de Lyon, 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 peuvent 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.

- **Le médecin spécialisé en neuropédiatrie**

Spécialiste des maladies neurologiques de l'enfant, le neuropédiatre est consulté devant des crises d'épilepsie, un problème neurologique aigu, des troubles sévères des apprentissages ou un retard de développement. Il assure le diagnostic et met en route les traitements. Il est souvent sollicité pour coordonner les soins multidisciplinaires des enfants atteints de handicaps neurologiques.

- **L'orthophoniste** intervient sur les troubles du langage et de la communication, peut avoir une spécialisation sur les troubles orofaciaux (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 psychothérapiques, 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 (ne)** 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 :

- qu'il soit en contact avec d'autres enfants
- 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 de la Métropole qui 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

- 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'Assistants maternelles, l'adresse de votre Maison de la Métropole ou la liste des assistantes maternelles et des établissements d'accueil sur :

- www.grandlyon.com/services/je-cherche-une-assistante-maternelle.html
- 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 agréée**

Vous pourrez être accompagné par la puéricultrice et/ou par le médecin de PMI de votre Maison de la Métropole.

• **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 chez vous, 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 partir 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 :

- se dérouler sans aucune aide particulière,
- nécessiter des aménagements.

Dans ce dernier 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 MDMPH (p.13)

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.

GEVA-Sco et Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS)

Le PPS définit les modalités de la scolarité de l'élève ainsi que les mesures d'accompagnement nécessaires pour répondre à ses besoins particuliers : accompagnement par une Aide Humaine Scolaire (AHSco), aménagements pédagogiques ou matériels pédagogiques particuliers et orientation. Il est régulièrement réévalué par des Équipes de Suivi de Scolarisation (ESS).

Le GEVA-Sco est un outil national de recueil de données. Renseigné en équipe éducative ou en équipe de suivi de scolarisation, il permet de faire partager les éléments d'observation de l'élève handicapé à l'équipe pluridisciplinaire de la MDMPH. Cette équipe a la responsabilité de la rédaction du PPS.

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, dispositif d'**Unité Localisée d'Inclusion Scolaire (ULIS)**, 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 renseigne le GEVA-Sco, assure et évalue la mise en oeuvre du PPS. Les membres de l'équipe éducative, les partenaires de soins, les Aides Humaines Scolaires (AHSco) et les Agents Territoriaux Spécialisés des Écoles Maternelles (ATSEM) peuvent y être associés.

Aide Humaine Scolaire (AH Sco) : certains élèves ont besoin pour poursuivre leur scolarité en milieu ordinaire, d'une aide humaine. Selon les besoins de l'élève, la CDAPH notifie une Aide Humaine Scolaire individuelle (AHSco-I) ou une Aide Humaine Scolaire mutualisée (AHSco-M). Lors de la notification d'une (AHSco-I), une quotité horaire hebdomadaire est mentionnée. Dans tous les cas, les activités attendues de l'Aide Humaine Scolaire seront précisées. Le temps de scolarisation de l'enfant n'est pas systématiquement lié au temps de présence de l'Aide Humaine Scolaire.

Les dispositifs ULIS : les Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire constituent une de modalités de mise en œuvre de l'accessibilité pédagogique pour les élèves handicapés. Elles proposent, en milieu ordinaire, des possibilités d'apprentissage et des enseignements adaptés.

Les ULIS accueillent en petits effectifs des élèves en situation de handicap, généralement de 11 à 16 ans en collège, au-delà du lycée.

Que proposent les établissements médicosociaux?

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 MDMPH**. 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 métropolitaine.

• 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.

• 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, 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).

Dans la Métropole de Lyon, 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 MDMPH dans le cadre de l'AAEH et de ses compléments ou la PCH sur devis (voir pages 14 et 15 sur les aides financières).

8. QUELS SOUTIENS POUR VOTRE FAMILLE ?



RENCONTRER D'AUTRES FAMILLES

► Être 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. 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 famille

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 locales représentatives des familles et/ou gestionnaires
Elles peuvent être centrées autour de différentes déficiences ou thématiques (scolarisation, loisirs...). Les coordonnées de ces associations figurent à la fin de ce guide. 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, etc.

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.

- **Au-delà de la déficience physique ou intellectuelle : un enfant à découvrir**

Francine Ferland - Éditions du CHU Sainte Justine, 2001.

- **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.

- **Autrement capables : École, emploi, société : pour l'inclusion des personnes handicapées**

Éric Plaisance – Autrement, 2009.

- **Enfants différents, parents faire face ensemble**

Sophie Bogrow, Éditions Pascal, 2009.

- **Vivre avec un enfant différent : Comprendre et soutenir les parents de l'enfant handicapé ou malade**

Pauline Restoux, Handicap International, Éditions Marabout, 2004.

- **Guide pour la scolarisation des enfants et adolescents handicapés**

Ministère de l'Éducation Nationale, édité chaque année.

- **Le handicap aux risques des cultures**

Charles Gardou, Université Lyon Lumière, Éditions ERES.

 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.

- **Journal d'une princesse à roulettes**

Emmanuel Belluteau, Éditions Desclée de Brouwer, 2009.

- **Lettre à Lou [vidéo]**

Luc Boland, Éditions Boomerang Pictures, 2006, 2 DVD.

- **Mon enfant est différent**

Marielle Lachenal, Fayard, 2000.

- **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.

Sitographie

- **Métropole de Lyon** : adresses des MDM, informations sur la PMI et les modes de garde, les services aux personnes handicapées, formulaires en téléchargement...

www.grandlyon.com/mdm

www.grandlyon.com/services/enfance-et-famille

- **Département du Rhône** :

www.rhone.fr

- **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

Pages sur la scolarisation des élèves handicapés du site de la Direction des Services Départementaux de l'Éducation Nationale (DSDEN) :

www.2.ac-lyon.fr/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.cher-alice.fr

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

www.enfant-different.org

Les coordonnées des CAMSP et du SEPAD de la Métropole et département du Rhône :

- **CAMSP de Décines**

16 rue Sully, 69150 Décines

Tél : 04 72 05 62 72 – www.apajh69.org

- **CAMSP déficients visuels**

158 bis rue du 4 août 1789, 69100 Villeurbanne

Tél : 04 78 03 70 83 – www.lespep69.org

- **CAMSP déficients auditifs (ADPEP69)**

158 rue du 4 août 1789, 69100 Villeurbanne

Tél : 04 78 37 57 47 – www.lespep69.org

- **CAMSP polyvalent Raymond Agar/Les Marronniers**

18 rue Ampère 69270 Fontaines-sur-Saône

Tél. 04 78 23 60 68 – www.apajh69.org

- **CAMSP - pôle Pléiade Saint-Jean-de-Dieu (troubles relationnels précoces)**

50 rue de Marseille, 69007 Lyon

Tél. 04 37 28 60 65 – www.arhm.fr

- **CAMSP polyvalent en Beaujolais**

596 rue Loyson de Chastellus, 69400 Villefranche sur Saône

Tél. 04 74 68 72 23 – www.agivr.asso.fr

- **CAMSP NELSON MANDELA**

106 rue Jean Fournier, 69009 Lyon Tél :

04 78 43 21 58 – www.odyneo.fr

- **CAMSP polyvalent du 9^e**

31 rue du Souvenir 69009 Lyon

Tél : 04 78 57 56 55 – www.adapei69.fr

- **CAMSP ROSA PARKS**

5-7 rue de la commune de Paris, 69200 Vénissieux
Tél. 04 37 25 33 97 – www.odyneo.fr

- **CAMSP polyvalent du sud ouest lyonnais**

2A Route de Lyon 69530 Brignais
Tél : 04 78 05 26 13 – www.apajh69.org

- **CAMSP antenne de Tarare**

26 rue de Belfort 69170 Tarare
Tél : 04 74 63 33 32 – www.agivr.asso.fr

- **SEPAD**

31 rue Richelieu 69100 Villeurbanne
Tél : 04 78 84 66 47 – Mail : imp.bourjade@ccass-sbe.org

Les services et structures :

- **CAMSP, SEPAD, CMP Centres de jour et CATTP**

(voir rubrique précédente)

- **CMPP et SESSAD** : Retrouvez les coordonnées grâce au moteur de recherche de l'annuaire santé Rhône : annuaire-sante.rhone.fr

Les différents dispositifs de soins de pédopsychiatrie (CMP, Centres de jour et CATTP) en fonction de votre lieu d'habitation :

- **Centre Hospitalier Le Vinatier** - site : www.ch-le-vinatier.fr

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

- **Centre Hospitalier Saint Cyr au Mont d'Or** – site : www.ch-st-cyr69.fr

- **Centre Hospitalier Saint Jean de Dieu** – site : www.sjd.arhm.fr

- **Le réseau de périnatalité** - site : www.aurore-perinat.org

LES DROITS

- **La Maison Départementale-Métropolitaine des Personnes Handicapées (MDMPH)**

www.grandlyon.com/mdmph

- **Agence Régionale de Santé (ARS)**

site : www.auvergne-rhone-alpes.ars.sante.fr

- **Caisse Primaire Assurance Maladie (CPAM)**

site : www.ameli.fr

HÔPITAUX GÉNÉRAUX

- **Les Hospices civils de Lyon** - www.chu-lyon.fr

- **L'Hospitalisation à Domicile (HAD)** : www.allp-sante.com

- **Les réseaux de santé en Rhône Alpes :**

www.chu-lyon.fr

- **Les adresses de centres de références et de compétences dans le Rhône** : www.chu-lyon.fr/web/Hopital_Mere-enfant_2546.html

- **Les centres de référence Troubles Sévères des Apprentissages (TSA) :**

site : scolaritepartenariat.chez-alice.fr

- **Le Centre Ressources Autisme Rhône Alpes**

site : www.cra-rhone-alpes.org

LES ÉTABLISSEMENTS DE SOINS DE SUITE :

- **La Maisonnée**

www.ugecam-ra.fr/etablissements/ssr-pediatrique-la-maisonnee

- **La Fougeraie**

22 avenue de la République, 69370 Saint-Didier-au-Mont-d'Or

► **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

http://forum.magicmaman.com/magic03ans/Desenfantsdiffereents/liste_sujet-1.htm

► **Les structures d'accueil petite enfance (EAJE / RAM / LAEP)**

- **Les structures d'accueil petite enfance proche de votre domicile :**

www.grandlyon.com

- **Quelques structures à projet spécifique autour de l'accueil d'enfant en situation de handicap :**

• **EAJE Une Souris Verte** - 2 rue Kimmerling 69003 Lyon

Tél : 04 72 12 12 20 - Mail : creche@unesourisverte.org

Site : www.unesourisverte.org

• **Micro crèche Petite Souris**

13 chemin Hector Berlioz 69120 Vaulx-en-Velin -

Tél : 04 37 57 76 23 - Mail : petite.souris@unesourisverte.org

• **Micro crèche Souris 7**

7 rue Prosper Chappet 69007 LYON

Tél : 04 37 66 52 13 - Mail : souris7@unesourisverte.org

• **Micro crèche Bulle d'éveil**

18 rue d'Enghien 69002 Lyon

Tél : 04 69 67 91 89 - Mail : marion@eveilmatins.fr

- **EAJE Le jardin des enfants**

106 rue Jean Fournier 69009 Lyon - Tél : 04 78 47 44 76

Site : www.arimc-ra.org/les-etablissements/le-jardin-des-enfants

- **EAJE Éveil Matin** : 32 rue de Condé 69002 Lyon

Tél : 04 48 42 69 35 - Mail : contact@eveilmatins.fr

- **EAJE Mosaïque** – 54 chemin de Crépieux 69300 Caluire-et-Cuire

Tél : 04 72 26 68 86 – Mail : mosaïque@ville-caluire.fr

- **EAJE ADPEP69 Les Pep'itous** – 26 rue de la Baisse, 69100 Villeurbanne

Tél : 04 78 03 14 66 – mail : adpep69@wanadoo.fr

Site : www.lespep69.org/creche-les-pep-itous.html

- **Crèche Saint-Bernard** – 171 Bd de la Croix-Rousse – 69004 Lyon

Tél : 04 78 28 22 70 – Site : www.crechesaintbernard.fr

À l'école

- **Les listes des ULIS du Rhône**, des enseignants référents, des Inspecteurs de l'Éducation Nationale spécialisés Adaptation de la Scolarisation des élèves Handicapés, les coordonnées de la Cellule de gestion AHSCO, les coordonnées de la Cellule d'écoute sur le site ASH Rhône - Site : www2.ac-lyon.fr/etab/ien/rhone/ash/

- **Le collectif associatif La Courte Échelle** autour des problématiques de scolarisation Site : www.lacourte-echelle.org et son forum www.courte-echelle.leforum.eu/index.php

- **Promotion de la santé en faveur des élèves** – Direction des Services Départementaux de l'Éducation Nationale (DSDEN)
21 rue Jaboulay, 69007 Lyon - Tél : 04 72 80 69 72
Site : www.ac-lyon.fr/dsden69/cid93145/service-promotion-sante-faveur-des-eleves.html

Contact : ce.ia69-medecinct@ac-lyon.fr (pour tous les établissements publics du second degré et pour les écoles primaires publiques et privées hors Lyon).

- **Direction éducation – Service médico-social scolaire Ville de Lyon :**
Tél : 04 72 10 30 30 (pour les écoles maternelles et élémentaires publiques)
Site : www.lyon.fr/page/enfance-et-education/leducation/lecole-en-pratique.html
- **Site Scolarité Partenariat** – Site : scolaritepartenariat.chez-alice.fr/

Les loisirs

- **École du Cirque de Lyon** - 29 avenue de Ménival - 69005 LYON
Tél. 04 72 38 81 61 - Mail : comitehandisport69@gmail.com
Site : www.ecoledecirquedelyon.com
- **Comité du Rhône Handisport**
4 rue des Charmettes - 69100 VILLEURBANNE - Tél : 04 78 89 02 02
Site : www.comitehandisport69.fr - Mail : comitehandisport69@free.fr
- **Comité Départemental du Sport Adapté du Rhône**
Lycée Marcel SEMBAT - 20 bd Marcel Sembat - 69200 Vénissieux
Tél : 04 78 78 50 16 - Site : www.cdsa69.fr
- **La Passerelle – Club de Sport adapté de Villeurbanne**
140 rue de la Poudrette - 69100 VILLEURBANNE
Tél : 04 82 31 70 14 - Mail : asso.lapasserelle@free.fr
Site : www.lapasserelle-sportadapte.fr
- **La Passerelle du Sourire – Pôle Petite enfance**
Espace Germaine Tillion - 104 bis rue Gambetta - 69330 MEYZIEU
Tél : 04 78 31 02 58 - Mail : passerelledusourire@gmail.com
Site : www.unapei.org/La-Passerelle-du-Sourire.html
- **Club des Gônes** - Clubs de loisirs pour enfants autistes ou TED de 6 à 18 ans
Tel : 04 72 76 08 88 - Mail : alova@adapei69.fr
Site : www.adapeidurhone.fr

- **UFCV Vacances adaptées** - Rhône-Alpes

2 place Benoît Crépu - 69005 Lyon -

Site : www.ufcv.fr/Vacances/VacancesetHandicap.aspx - Mail : rhone-alpes@ufcv.fr

- **APAJH Vacances adaptées**

Site : www.handicap-vacances.org/

- **Service Évasion APF**

Site : www.apf-evasion.org - <http://apfevasion.blogs.apf.asso.fr/>

- **Ludothèque Galopins Galipettes**

15 Rue Clément Michut, 69100 Villeurbanne

Tél : 04 78 68 99 53 - Site : galopinsgalipettes.free.fr

Mail : ludogalopinsgalipettes@orange.fr

- **Ludothèque spécialisée Déficiences Visuelles**

Association Valentin Haüy - 97, boulevard des Belges, 69006 Lyon

Tél : 04 78 52 42 90 - Site : www.avh.asso.fr

Mail : comite.lyon@avh.asso.fr

- **Section de natation** pour des enfants ou des jeunes atteints d'autisme ou de Troubles Envahissants du Développement de l'Aquatic Club Fidésien -
Mail : info@aquatic-clubfidesien.fr - Site : www.aquatic-club-fidesien.fr

Pour aller plus loin

Autour des maladies rares et orphelines :

- > Orphanet : site : www.orpha.net
- > Association Maladie Rare : www.alliance-maladies-rares.org/
- > Association Française contre les Myopathies (AFM) : www.orpha.net

• Réseau Différences et Petite Enfance

Site : www.unesourisverte.org/dpe/presentation

Le réseau Différences et petite enfance coordonné par l'association Une souris verte rassemble des structures petite enfance, centre de loisirs et structures spécialisées de la Ville de Lyon. Il s'est donné pour objectifs de soutenir et développer l'accueil des enfants en situation de handicap dans les structures et chez les assistantes maternelles, d'accompagner et soutenir les professionnels et de développer un partenariat et une complémentarité entre les différents acteurs de la petite enfance. Ce réseau propose des activités et des outils, en direction des professionnels de la ville de Lyon, des ateliers professionnels thématiques, des lettres d'informations trimestrielles, des créations de valises pédagogiques. Des soirées de sensibilisation grand public sont aussi proposées.

• Les associations de parents présentes dans la Métropole de Lyon :

1. ADAPEI - Association Départementale des Amis et Parents de Personnes Handicapées Mentales

75 Cours Albert Thomas 69447 Lyon Cedex 03

Tél. 04 72 76 08 88 - Mail : accueil@adapeidurhone.fr

Site : www.adapeidurhone.fr

2. AFM - Association Française contre les Myopathies

7 rue Maryse Bastié 69500 Bron - Tél : 04 72 37 93 5

Mail : delegation69@afm.genethon.fr - Site : www.afm-france.org

3. ANPEA – Association Nationale des Parents d'Enfants Aveugles

Contact départemental : Nathalie Mignonat - Tél : 04 78 01 25 64

4. APF - Association des Paralysés de France

73 ter rue Francis de Pressensé 69100 Villeurbanne

Tél : 04 72 43 01 01 - Site : www.apf69.asso.fr

5. APE EREADV Association des parents d'élèves de l'EREA-DV

32 rue de France 69100 Villeurbanne -

Mail : ape.ereadv@free.fr

6. APEDYS Rhône - Association de Parents d'Enfants dyslexiques

35 rue Victor Hugo 69002 Lyon

Tél : 04 78 42 00 22 - Site : www.apedys.org/dyslexie

7. ARIMC - Association Régionale des Infirmes Moteurs Cérébraux

20 boulevard de Balmont 69009 Lyon

Tél : 04 72 52 13 52 - Site : www.arimc-ra.org

8. Autisme Rhône

111 rue du Commandant Charcot, 69110 Sainte Foy-lès-Lyon

Tél : 04 72 84 29 74 - Site : www.autismerhone.com

9. Avenir Dysphasie Rhône

4, rue Pablo Picasso 69530 Brignais

Tél : 06 09 38 09 51 - Mail : contact@avenirdysphasierhone.fr

Site : www.avenirdysphasierhone.fr

10. Compter avec les dyspraxiques (1.2.3. dys)

Villa 24 - 38, rue de la Sarra - - 69600 Oullins -

Tél : 06 20 20 58 43 - Mail : info.123dys@yahoo.fr

Site : www.123dys.fr

11. Reflet 21

5, rue Henri Ferré 69004 Lyon - Tél : 06 43 58 10 15

Site : www.reflet21.org - Mail : contact@reflet21.org

12. Trisomie 21 GEIST RHÔNE

231 avenue Barthelemy Buyer 69005 Lyon

Tél : 04 78 25 88 75 / 06 37 14 17 00 - Site : trisomie21geistrhone.free.fr

Fédération Trisomie 21 France

4, square François Margand, BP 90249, 42006 Saint-Etienne Cedex 1

Tél : 04 77 37 87 29 - Mail : trisomie21-france@orange.fr

Site : www.trisomie21-france.org

13. Une Souris Verte - Enfant-Different.org

19, rue des Trois Pierres 69007 Lyon

Tél : 04 78 60 52 59 - Mail : contact@unesourisverte.org

Sites : www.unesourisverte.org/ www.enfant-different.org

14. URAPEDA - Union Régionale des Associations de Parents d'Enfants Déficiants Auditifs

2 place André Latarjet - 69008 LYON - Tél : 04 78 68 70 33

Site : www.urapeda-rhone-alpes.fr

Autres associations présentes dans le moteur de recherche sur :
annuaire-sante.rhone.fr/

• Café des parents - Une Souris Verte

Site : <https://unesourisverte.org/association/reseauxpartenariats/436-nos-cafes-des-parents>

• Café des parents Mairie de Saint Genis Laval :

Point Accueil Famille de la mairie (de 20h à 22h30, au Restaurant La Galère, 87 avenue Clémenceau à Saint-Genis Laval)

Tél : 04 78 86 82 59 - Mail : manthouard@mairie-stgenislaval.fr

Site : <http://www.saintgenislaval.fr>

• **Café des parents et café des enfants en Pays Mornantais**, organisé par :
l'Association «Un autre regard en pays Mornantais»
Tél. 04 78 44 98 50 ou 06 50 22 54 33
Site : www.ville-mornant.fr/annuaire_UN-AUTRE-REGARD-EN-PAYS-MORNANTAIS_84.html

• **Groupes de parole parents et/ou fratries « Le Handicap, parlons en ensemble» :**

ADAPEI du Rhône Renseignements auprès de Catherine Morey
Tél : 04 78 46 03 71
Site : <http://www.adapeidurhone.fr/index.php?rubrique=426>

• **Les centres de documentation**

• **Centre d'information et de documentation Une Souris Verte**

19, rue des Trois Pierres 69007 Lyon - Tél : 04 78 60 52 59
Sites : www.unesourisverte.org/ et www.enfant-different.org

L'association propose un service de questions réponses par téléphone, mail, forum sur le site internet ou sur place.

• **Les associations membres du Redoc69-h.org :**

Le réseau documentaire du Rhône sur le handicap (Redoc69-h) est composé de plusieurs centres de ressources documentaires
Site : www.redoc69-h.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 DDASS)

ASS Allocation de Solidarité Spécifique

ATSEM Agent Territorial Spécialisé en école maternelle

AHSco-I Aide Humaine Scolaire Individuelle

AHSco-M Aide Humaine Scolaire Mutualisée

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

CMP Centre Médico-Psychologique

CMPP Centre Médico Psycho-Pédagogique

DASEN Directeur Académique des Services de l'Éducation Nationale

DSDEN Direction des Services Départementaux de l'Éducation nationale

EAJE Établissement d'Accueil du Jeune Enfant

ESMS Établissements Sociaux et Médico-Sociaux

ESS Équipe de suivi de scolarisation

FDCH Fond de Compensation du Handicap

GEVASCO Guide d'évaluation pour la scolarisation

HAD Hospitalisation à Domicile

HCL Hospices Civils de Lyon

HFME Hôpital Femme Mère Enfant

IEM Institut d'Éducation Motrice

IENASH 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
MDMPH Maison Départementale-Métropolitaine des Personnes Handicapées
MDM Maison de la Métropole
PAI Projet d'Accueil Individualisé
PAP Plan d'Accompagnement Personnalisé
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 Médico-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
ULIS Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire

NOTES

NOTES

NOTES

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 :

- Annie Berger Médecin de PMI Direction de l'Accueil de l'enfant et de la famille (DACEF)
- Département du Rhône
- Eugénia Bratescu Directrice SESSAD Emile Zola AFG autisme
- Nicolas Eglin Directeur Association de parents PEP69
- Régine Im Directrice CAMSP ARIMC
- Nadine Jezequel Betoulle Médecin de PMI Département du Rhône
- Cécile Labadie Assistante sociale l'Escale : rééducation pédiatrique fonctionnelle HCL
- Chantal Pétavy Assistante sociale CMP Sévigné - Pôle pédo-psychiatrie CH Le Vinatier
- Isabelle Turaud Assistante sociale HCL
- Christine Uzel Médecin scolaire Ville de Lyon
- Claire Zerbib Médecin de PMI Coordinatrice du groupe
- Petite enfance et Handicap Département du Rhône

Ont participé à la correction en novembre 2013 :

Cécile AVENGOZAR

Une souris verte

Nicolas EGLIN

Véronique LANDRIN

Département du Rhône

Chantal PETAVY

Isabelle TURAUD

Claire ZERBIB

Christine UZEL

Métropole de Lyon

20, rue du Lac

CS 33569 - 69505 Lyon Cedex 03

Tél : 04 78 63 40 40

www.grandlyon.com

GRANDLYON
la métropole