



# PAROLES DE PARENTS

d'après l'enquête  
menée auprès de 1 165 familles iséroises

**Handicap,  
maladies chroniques  
& Parentalité**



Observatoire  
de la vie familiale  
de l'Isère

Lettre de  
l'Observatoire  
2017



# MON ENFANT EST PORTEUR D'UN HANDICAP OU ATTEINT D'UNE MALADIE CHRONIQUE...

Synthèse de l'enquête «**Handicap, maladie chronique et Parentalité**»  
menée en 2016 auprès des familles iséroises,  
complétée d'une liste non exhaustive des ressources existantes.

## PAROLES DE PARENTS, CHIFFRES ET ELEMENTS DE COMPRÉHENSION

- OÙ ET COMMENT TROUVER INFORMATION ET SOUTIEN ? 4>6
- QUELS SOUTIENS POSSIBLES DANS NOTRE RÔLE DE PARENT ? 7>9
- COMMENT ROMPRE NOTRE ISOLEMENT ? 10>12
- COMMENT RENDRE EFFECTIF L'ACCÈS ET L'ACCUEIL EN MILIEU ORDINAIRE ? 13>15

## LES RESSOURCES EXISTANTES 16>17

## DES PISTES D'AMÉLIORATION 18

## LES FAMILLES CONCERNÉES 19

### Quelques sigles courants :

<sup>1</sup>**ACEPP** : Association des Collectifs Enfants Parents Professionnels

<sup>2</sup>**AEEH** : Allocation d'éducation de l'enfant handicapé

<sup>3</sup>**AVS** : Auxiliaire de vie scolaire

<sup>4</sup>**CAF** : Caisse d'allocations familiales

<sup>5</sup>**CAMSP** : Centre d'aide médico-social précoce

<sup>6</sup>**CDAPH** : Commission des droits et de l'autonomie des personnes handicapées

<sup>7</sup>**CERDA** : Centre de ressources départementales pour l'Autonomie

<sup>8</sup>**CLV** : Culture Loisirs Vacances

<sup>9</sup>**DYS** : personne souffrant d'une ou plusieurs «dys» (dyslexie, dysphasie, dyspraxie...)

<sup>10</sup>**ESAT** : Établissement et service d'aide par le travail

<sup>11</sup>**IME** : Institut médico-éducatif

<sup>12</sup>**MDPH** : Maison départementale des personnes handicapées

<sup>13</sup>**ODPHI** : Office départemental des personnes handicapées de l'Isère

<sup>14</sup>**PMI** : Protection maternelle et infantile



## POURQUOI CETTE ENQUÊTE ?

L'Observatoire de la vie familiale de l'Isère, une initiative copilotée par le Département, la Caf et l'Udaf de l'Isère, a souhaité donner la parole, en 2016, aux parents d'enfant porteur de handicap ou atteint d'une maladie chronique. 1 165 familles ont répondu à cet appel.


Pour y parvenir, des entretiens ont été réalisés auprès de 22 familles et de professionnels concernés, et les 4 100 familles iséroises bénéficiaires de l'AAEH<sup>2</sup> ont été sollicitées par questionnaire, auquel 1143 d'entre elles ont répondu.

**La volonté du Département, de la Caf et de l'Udaf de l'Isère est de comprendre les impacts du handicap de l'enfant sur l'exercice de la parentalité et de la vie de famille (couple, fratrie, quotidien).**

- Quelles sont les conséquences sur la famille, le réseau social et professionnel ?
- Comment s'articule le parcours de l'enfant entre familles et professionnels en charge de l'enfant, entre monde du handicap et milieu ordinaire ?
- Les parents disposent-ils de l'information et des aides nécessaires, au bon moment ?
- Comment les familles vivent-elles le regard «des autres» ?
- Les dispositifs, aides et solutions existantes sont-ils en adéquation avec les besoins des familles ?

## EN SAVOIR PLUS

Cette *Lettre de l'Observatoire* est une synthèse de l'enquête. Vous pouvez consulter la version exhaustive sur [www.udaf38.fr/services-aux-familles](http://www.udaf38.fr/services-aux-familles). L'Observatoire de la vie familiale est également à votre disposition pour toute présentation des résultats de cette enquête, et des précédentes (être mère, être père aujourd'hui, être parent de jumeaux ou triplés, être parent solo...), auprès de professionnels ou de parents.

 **Infos** : [www.udaf38.fr](http://www.udaf38.fr) • 04.76.85.13.24 • [ovf38@udaf38.fr](mailto:ovf38@udaf38.fr)  
Udaf, 2 rue de Belgrade, 38000 Grenoble





4

OÙ ET  
COMMENT

# TROUVER INFO ET SOUTIEN ?

## CHARLOTTE

Lorsqu'il était nourrisson, le plus compliqué en termes d'information, c'était la rééducation. Quoi mettre en place et à quel moment ? Ça pêche vraiment, on est laissés seuls, il faut poser les bonnes questions.

## LISE

Je regrette souvent qu'on n'ait pas tous accès aux informations nécessaires, comme celles pour les aides existantes, l'achat de matériel ou les lieux accessibles pour partir en vacances... ce n'est pas parce qu'on a un enfant handicapé qu'on ne part plus en vacances !

## ADELINE

Pour renouveler le dossier, avant c'était pour 5 ans, c'est passé ensuite à 3 ans, et maintenant c'est chaque année. Et chaque année, on se demande si notre enfant va continuer à être considéré comme handicapé.

## CLAIRE

Le dossier MDPH<sup>11</sup> pour les allocations, c'est un truc de fou ! Il a l'AEEH<sup>2</sup> et le complément AEEH<sup>2</sup>, il faut sans arrêt renouveler : l'AEEH<sup>2</sup> je l'ai pour 3 ans, le complément pour 1 an. Il faut surveiller le calendrier parce que c'est 5 ou 6 mois avant qu'il faut penser à renouveler !



## RENDRE LES ACTEURS ET LES LIEUX-RESSOURCES PLUS VISIBLES

Dès l'annonce qui va chambouler leur vie, les parents vont être absorbés par les démarches, la recherche d'informations et de soutiens : comprendre le handicap, trouver des solutions pour le quotidien, aider l'enfant à grandir, comprendre et se faire comprendre des professionnels en lien avec l'enfant, faire reconnaître la situation et obtenir du soutien.

**23% des familles n'ont pas trouvé de soutien, conseils, écoute.**

### ... POUR FACILITER L'ACCÈS À L'INFORMATION ET AUX DROITS

**L'accès à l'information, aux aides, aux droits est la 1<sup>ère</sup> source de difficulté des parents** : globalement 56% des familles estiment ne pas avoir été suffisamment informées et 69% auraient aimé l'être sur les aides existantes.

Lorsqu'ils trouvent des réponses (soutien, conseils, écoute, information), c'est auprès de leur entourage proche, des professionnels spécialisés et des autres parents ayant des enfants en situation de handicap. Les professionnels « petite enfance », travailleurs sociaux, CAF, PMI, CERDA sont peu identifiés comme ressources.

### ... ET LIMITER LES TRACAS ADMINISTRATIFS

Difficultés à gérer cette situation nouvelle, être entendus et savoir où s'adresser... les parents sont nombreux à parler de « parcours du combattant ». Des aides existent, mais les démarches pour les obtenir – premières demandes ou renouvellements- demandent une grande organisation (70%). Les familles ressentent un manque de considération et estiment insuffisantes les réponses administratives qu'on leur apporte (43%). **Elles sont 44% à souhaiter un accompagnement pour les dossiers de reconnaissance du handicap et les aides, et 60% plus de souplesse dans les procédures et démarches pour les aides financières.**



LES FAMILLES  
SOUHAIENT

une source d'infos  
centralisées

(santé, conseils,  
aides et structures  
existantes...)

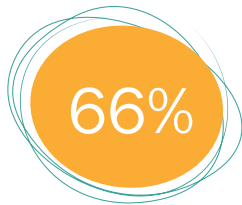


être en lien avec  
un interlocuteur  
identifié

pouvant  
les accompagner



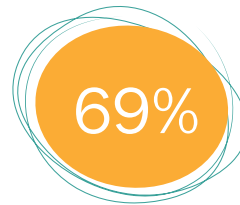
de la souplesse  
dans  
les démarches



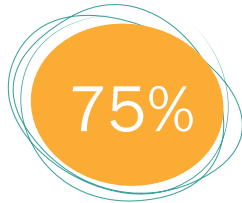
*des familles ont cherché et trouvé du soutien, des conseils, de l'écoute*



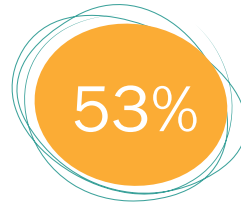
*des familles ont rencontré des difficultés dans l'accès à l'information*



*des familles aimeraient être informées des aides existantes*



*des familles souhaiteraient trouver de l'information chez les professionnels de santé*



*des familles privilégient le contact avec un interlocuteur dédié pour être soutenues dans leurs démarches*

6

“

ON NOUS A LACHÉ DE L'HOPITAL SANS AIDE ET SANS CONSEIL, JE ME SUIS SENTIE SEULE ET PERDUE.

PRIS PAR LE QUOTIDIEN, JE N'AI PAS SU COMMENT M'Y PRENDRE.

JE ME SUIS BATTUE POUR QU'IL AIT DES AMÉNAGEMENTS, DES TIERS-TEMPS... POUR LE BAC AUSSI. CA AUSSI, C'EST UN COMBAT INCROYABLE.

”



## PAROLES DE PARENTS

QUELS  
SOUTIENS  
POSSIBLE  
DANS

# NOTRE RÔLE DE PARENT ?

### PAULE

Etre parent, c'est assurer le quotidien mais aussi tout ce qui est «plaisir». Et là, il y avait des moments où on n'avait plus de plaisir.

### LISE

Le problème des établissements spécialisés, c'est que le lundi matin, ce n'est qu'à partir de 10h - le vendredi après-midi, il n'y a pas école - et les autres jours il n'y a pas de périscolaire à 16h... C'est compliqué pour les parents de trouver un employeur qui veut bien que vous soyez absent ou à temps partiel...

### ANNE

Il y a eu un gros pépin vers l'âge de 1 an où ma fille est restée un mois en réanimation. De retour à la crèche, ils m'ont vraiment aidée, ils m'ont dit «on va vous aider à la rééduquer, on passera le temps qu'il faudra». Ils ont été une vraie ressource.

### CLAIRE

Ca a été très dur le CAMSP<sup>7</sup>, parce que j'ai eu l'impression qu'on me volait mon petit garçon, que les professionnels me prenaient ma place de maman, et que moi j'étais celle qui ne savait rien.



## AVOIR PLUS DE DISPONIBILITÉS POUR TOUS LES ENFANTS

Les parents disent avoir les ressources pour assurer le quotidien de la famille, mais **l'exercice devient plus compliqué quand il s'agit de partager des moments « plaisir » avec les enfants**. 45% des familles ont le sentiment de ne pas avoir suffisamment de temps « plaisir » avec leur enfant en situation de handicap et 52% avec leur(s) autre(s) enfant(s). Ces manques de disponibilités sont plutôt mal vécus par 44% d'entre elles, accaparées par la coordination des différents rendez-vous de l'enfant, les tâches quotidiennes (76%) et la préoccupation du handicap (42%). Pouvoir articuler facilement vie familiale avec vie professionnelle devient essentiel, mais 25% d'entre eux ont déjà ressenti des réticences de la part de leur employeur, malgré des autorisations d'absence.

8

## ALLÉGER LE QUOTIDIEN GRÂCE À UNE ÉCOUTE ET UNE RELATION BIENVEILLANTES DES PROFESSIONNELS

Au-delà des temps consacrés à l'éducation « comme tous les parents », les parents ayant un enfant en situation de handicap « font face » à de nombreux professionnels impliqués dans la prise en charge de l'enfant : 5 en moyenne, le nombre s'élève à 20 dans 10% des familles. Pour 78% des familles, une coordination entre ces professionnels existe.

**Malheureusement, ces rencontres parents-professionnels ne sont pas toujours encourageantes**, en raison de propos difficilement compréhensibles lors des entretiens médicaux, d'attitudes inadaptées, de la peur ou à de la méconnaissance du handicap de certains professionnels.

## ... ET UNE PLACE À PART ENTIÈRE DANS L'ÉTABLISSEMENT

Les parents pointent leur difficile intégration dans le fonctionnement des structures d'accueil, le manque de communication entre eux et les professionnels et entre les professionnels eux-mêmes.

De tous ces contacts, toutes ces rencontres, les parents attendent bienveillance, écoute, conseils, outils, et une place au centre de la prise en charge aux côtés de l'enfant, ce que certains ont trouvé auprès de la psychologue de l'enfant, de personnels de crèche, d'intervenants pour l'aide à la personne... qui **les rassurent et les soutiennent dans leur rôle de parent**.

LES FAMILLES  
SOUHAISENT

des conseils pour  
accompagner au  
mieux l'enfant



des échanges  
réguliers avec  
les professionnels  
en lien avec leur  
enfant



être entendues en tant  
que parent avec toutes  
leurs connaissances  
et leurs questions  
autour de l'enfant



58%

*des familles assurent la coordination des professionnels impliqués dans la prise en charge de l'enfant (si plus de 10)*

53%

*des familles vivent «plutôt mal» la conciliation travail-famille*

69%

*des parents aimeraient avoir des conseils pour aider l'enfant dans son évolution*

55%

*des familles souhaiteraient rencontrer régulièrement les professionnels en charge de l'enfant*

37%

*des familles souhaitent «être entendues en tant que parent, avec ses ressentis, doutes, questions»*

MÊME À L'IME OÙ IL N'Y A QUE DES ENFANTS HANDICAPÉS, ILS SONT TOUJOURS DANS LE NÉGATIF : L'INSTITUTRICE M'A DIT TOUT CE QU'ELLE NE SAVAIT PAS FAIRE PAR RAPPORT À SON ÂGE. CA FAIT BIENTÔT 10 ANS QU'ELLE Y EST, IL N'Y A EU QU'UN SEUL ENSEIGNANT QUI A ÉTÉ POSITIF. C'EST DÉMORALISANT.

C'EST IMPORTANT D'ARRIVER À DIRE DES CHOSES AUX PROFESSIONNELS, ON N'Y ARRIVE PAS TOUS, PARCE QUE SOUVENT LORSQU'ON PARLE AVEC EUX, SOIT ON S'EFFONDRE EN LARMES, SOIT ON NE DIT RIEN. ON A L'IDÉE DE METTRE EN PLACE UNE FORMATION COMMENT PARLER AUX PROFESSIONNELS POUR DÉPASSER LA CULPABILITÉ QU'ON PEUT AVOIR.

LES ENSEIGNANTS CONSTATENT «AUJOURD'HUI ON A DE PLUS EN PLUS DE DYS<sup>9</sup>», MAIS LE PROBLÈME C'EST QU'ILS N'ONT PAS DE SENSIBILISATION À ÇA DANS LEUR FORMATION.



COMMENT  
ROMPRE

# NOTRE ISOLEMENT ?

## LISE

Je crois qu'il est important qu'au niveau des décideurs, il y ait vraiment une compréhension de notre besoin de répit. Ça peut paraître bête, mais par exemple, ça fait 10 ans que tous les matins, je le lève, je l'emmène aux toilettes, je l'habille, je le mets dans son fauteuil, je lui donne à manger... et il y a des matins où on n'a plus envie.

## ADELINE

Il y a bien des choses à faire «pour soi» : se faire prendre en charge psychologiquement, s'autoriser une sortie avec les copines, prendre des vacances... mais il faut déjà avoir de l'énergie pour ça ! et arriver à se dire «je suis épuisée, j'ai besoin de me reposer, je me force à me reposer».

## BEATRIZ

Ça a changé la vie de famille. Je pense que mes enfants ont morflé, surtout l'aîné parce qu'il n'a plus eu ses parents disponibles. Mon mari dit que c'est grâce à moi qu'il a appris à lire et plein de choses, parce que j'étais très présente, sauf que ça a été au détriment des autres.

## GAËLLE

Aujourd'hui il travaille en ESAT<sup>10</sup>, on lui impose ses vacances en août, donc je suis obligée de les prendre aussi en août. C'est vrai que j'aimerais un hébergement temporaire pour envisager de faire autrement.



## TROUVER LE TEMPS DE SOUFFLER ET MAINTENIR LES LIENS SOCIAUX

Le temps de travail, les rendez-vous de prise en charge, les tâches quotidiennes s'enchaînant, les parents ne disposent plus d'assez de temps pour entretenir les liens amicaux et même familiaux. Ils expriment leur besoin d'avoir davantage de temps pour se reposer (76%), être disponible auprès de leur conjoint (82%) et des autres enfants (78%).

S'ajoutent la fatigue physique (61% des familles) et psychique (77%), la difficulté ou la peur de passer le relais à d'autres personnes qui « ne connaissent pas » le handicap, une situation de monoparentalité pour certains, le manque de soutien ou l'incompréhension de l'entourage pour d'autres... Ils sont 59% à avoir cité une difficulté dans leurs relations amicales et familiales.

La disponibilité des parents étant canalisée par les besoins de l'enfant, se développe chez eux un sentiment de solitude : même si une grande majorité maintient un contact régulier avec leur entourage et que la moitié d'entre eux ont reçu un soutien ponctuel d'un proche, **71% des familles disent se sentir seules.**

## LA FRATRIE ÉGALEMENT IMPACTÉE

Non seulement les relations sociales des parents sont fragilisées, mais aussi celles des frères et sœurs de l'enfant malade ou en situation de handicap. D'après leurs parents, un tiers d'entre eux souffrent de la prise de conscience de la différence de leur frère ou sœur, expriment de la jalousie en raison de la moindre disponibilité de leurs parents à leur égard et **27% des familles disent que leurs enfants vivent difficilement le regard des autres.**



LES FAMILLES  
SOUHAITENT

des solutions de garde  
ou de remplacement  
«adaptées» ponctuelles

(semaine, week-end,  
vacances)



des lieux et modes  
d'échanges entre  
parents

52%

des familles disent «fréquenter moins leurs amis»

52%

des familles disent que la fratrie rencontre des difficultés dans ses relations amicales et familiales

47%

des familles ont cité une proposition en lien avec la nécessité de souffler, dont **23%** aimeraient «faire garder les enfants et ainsi avoir du temps pour soi»

66%

des familles affirment avoir besoin de temps pour pratiquer une activité personnelle

61%

des familles affirment avoir besoin de temps pour voir leurs amis

12

“

ON A DES APPRÉHENSIONS À LAISSER NOTRE ENFANT, PARCE QU'IL Y A QUAND MÊME UN PROTOCOLE À SUIVRE, S'IL A UNE CRISE D'ÉPILEPSIE. C'EST BEAUCOUP D'APPRÉHENSION PARCE QUE C'EST UNE RESPONSABILITÉ QU'ON DONNE.

CE N'EST PAS QU'ON A HONTE ET QU'ON VEUT LE CACHER, MAIS C'EST COMPLIQUÉ, C'EST CE REGARD QU'ON A TOUJOURS. MON FILS ME DISAIT PARFOIS «NON, NE VA PAS VOIR CETTE PROF, JE N'AI PAS ENVIE D'ÊTRE ENCORE DIFFÉRENT !»

QUAND J'AI DE LA FAMILLE AU TÉLÉPHONE, SOUVENT ON ME RAPPELLE LE HANDICAP DE MA FILLE «ELLE NE BOUGEAIT PAS, ELLE ÉTAIT TRISTE...». POUR NOUS C'EST DIFFICILE, CETTE IMAGE «NEGATIVE» DE MA FILLE.

”



COMMENT  
RENDRE  
EFFECTIF

# L'ACCÈS ET L'ACCUEIL EN MILIEU ORDINAIRE ?

### ADELINE

En primaire, ça s'est très bien passé, grâce à la directrice. Les problèmes ont commencé au collège, où chaque enseignant a sa matière, qui est capitale. A l'intérieur même du collège se dissout l'intérêt de l'enfant.

### ADÈLE

Le centre aéré a accepté de la prendre de 4 à 6 ans, dans le groupe des petits il y a plus de moniteurs. Mais quand elle a eu 7 ans, elle n'a pas pu rester avec le groupe des 4-6, même si dans sa tête elle a 4 ans, et le directeur m'a dit «on ne peut plus la prendre étant donné qu'elle change de groupe, vous imaginez bien que les moniteurs ont 5 enfants de plus

et que c'est compliqué». Alors pour les vacances, c'est très compliqué.

### ANNE

Au collège, à chaque rentrée, je demandais aux enseignants des supports de cours que je mettais en fiche. L'école n'est pas adaptée. L'école pour tous, j'y ai cru longtemps parce que c'est un message important de l'éducation populaire, mais il faut arrêter de se leurrer, ce n'est plus vrai.

### BÉATRIZ

Pour moi, les professionnels PMI<sup>14</sup> ont été d'une grande richesse, car il y avait des médecins qui s'étaient spécialisés dans le handicap et la prématurité.



## POUR UNE INCLUSION RÉELLE À LA CRÈCHE, À L'ÉCOLE ET AU CENTRE DE LOISIRS

\* décret de 2010 relatif aux établissements et services d'accueil des enfants de moins de 6 ans et loi d'orientation et de programmation pour la refondation de l'École de la République de 2013

\*\* Source : Educ. nationale

° Enquête 2014 «Temps de vie scolaire et périscolaire des enfants en situation de handicap»

Des lois et décrets ont concouru à développer des réflexions et un cadre ouvrant l'accès des enfants malades ou en situation de handicap en milieu ordinaire : petite enfance, accueil-loisirs et école\*.

L'enquête a peu souligné de difficultés d'accès aux modes d'accueil de la petite enfance (moins de 10% des familles ont cité cette difficulté).

L'orientation des enfants\* est décidée par la CDAPH<sup>6</sup> : 60% des familles ont eu -pour leur enfant- une orientation en milieu ordinaire, 30% en classe spécialisée et 20% en établissement spécialisé. **L'intégration en milieu ordinaire varie avec l'âge : les enfants de moins de 4 ans sont 86% à y avoir accès, contre 42% pour les plus de 18 ans.** A la rentrée 2015, 72% des élèves en situation de handicap (publics, privés, 1<sup>er</sup> et 2<sup>nd</sup> degré de l'Académie de Grenoble) sont scolarisés en milieu ordinaire \*\*. L'accueil périscolaire semble plus compliqué. Selon les chiffres du Défenseur des Droits°, 51% des enfants ne bénéficient pas (ou partiellement) de l'accueil du matin et 65% n'ont pas accès aux activités périscolaires.

14



### ASSOUPLIR LES FONCTIONNEMENTS

Bien que les parents soient majoritairement satisfaits de l'orientation pour leur enfant, ils déplorent un système scolaire « trop normatif », des apprentissages inadaptés (21%), un dialogue parent/enseignant difficile à mettre en place (27%) et une Aide à la vie scolaire compliquée à obtenir (38%).

Dans le domaine des loisirs, les parents évoquent un manque de souplesse dans le fonctionnement des structures, ainsi que des conditions d'accueil parfois inadaptées.

**Pour les parents, agir pour l'inclusion des enfants nécessite que le handicap et la différence soient davantage connus et identifiés.**

LES FAMILLES  
SOUHAIENT

une offre de  
«loisirs adaptés»



que les personnes  
en contact avec  
l'enfant soit mieux  
sensibilisées  
et formées



que l'enfant soit  
accompagné par  
un Auxiliaire de  
vie scolaire (AVS)  
tout au long de  
sa scolarité

87%

des familles  
sont satisfaites  
de l'orientation  
de leur enfant

31%

des familles souhaitent  
que l'AVS<sup>3</sup> soit présente  
tout au long de la scolarité  
de l'enfant

56%

des familles ont cité au  
moins une difficulté liée  
à la scolarisation et **33%**  
à l'accès aux loisirs

37%

des familles déclarent  
que leur enfant est  
scolarisé à temps partiel  
(Défenseur des droits)

20%

des familles ont souligné  
le manque de souplesse  
des centres de loisirs par  
rapport aux groupes d'âge  
et 21% que l'accueil péris-  
colaire n'est pas adapté



MA GRANDE SE HEURTE À DES MÉCONNAISSANCES DE LA PART DES COPINES. ÇA LA FAIT BONDIR PARCE QUE SON HANDICAP C'EST SON QUOTIDIEN. LA TOLÉRANCE, ÇA DEVRAIT ÊTRE APPRIS À L'ÉCOLE.

L'INSTIT ÉTAIT CONTENTE PARCE QUE JE LUI APPORTAIS PLEIN DE CLÉS. ELLE VOYAIT BIEN QUE MON FILS AVAIT D'AUTRES LOGIQUES, ELLE A COMPRIS PLEIN DE CHOSES.

UN GARÇON QUI BOUGE TROP, ÇA POSE PROBLÈME. ALORS UN ENFANT TRISOMIQUE QUI PORTE UNE COUCHE LE JOUR, C'ÉTAIT TROP... ON A UN SYSTÈME TRÈS NORMATIF PAR RAPPORT À D'AUTRES PAYS OÙ ON PREND PLUS L'ENFANT TEL QU'IL EST.



# LES RESSOURCES EXISTANTES

liste non exhaustive

16

## INFORMATIONS, ACCÈS AUX DROITS :

- **La Maison de l'Autonomie** : Guichet unique pour l'accès aux droits et aux prestations. Accueil, information, accompagnement, dès l'annonce du handicap et tout au long de son évolution. Anime le Centre de ressources départemental pour l'autonomie, le **CERDA**<sup>7</sup> et les points-info -autonomie : <https://www.isere.fr/mda38>

- **L'Office départemental des personnes handicapées de l'Isère, ODPHI** : lieu de sensibilisation, d'information, d'échanges, de réflexion collective dans une confrontation d'idées au sujet et avec les personnes en situation de handicap ou leurs représentants, et avec les parents d'enfants handicapés : <http://www.odphi.fr>

- **Le Défenseur des Droits** : <https://www.defenseurdesdroits.fr/fr/institution/competences/droits-enfant>

## PRISE EN CHARGE

- **Les centres hospitaliers**, services de pédiatrie et pédopsychiatrie : centre hospitalier de Bourgoin-Jallieu, centre hospitalier de Vienne, centre hospitalier de Grenoble : *voir sites des Centres hospitaliers*

- **Les établissements médico-sociaux**, les centres d'action médico-sociale précoce (Camsp), les centres médico-psycho-pédagogique (Cmpp) : Camsp de l'ARIST à Eybens <https://arist.asso.fr>, Camsp de l'APF à Saint-Martin-d'Hères <https://camspapf38.com>, Camsp du Centre hospitalier de Bourgoin-Jallieu <http://www.ch-bourgoin.fr/centre-daction-medico-sociale-precoce/infos-pratiques>, Camsp de l'APAJH à Vienne <http://www.apajh38.org/Association/Nos-etablissements/CAMSP-la-P-tite-Cabane-de-Vienne>, Cmpp de l'Académie de Grenoble [http://www.entraiduniversitaire.asso.fr/CMPP-de-Grenoble\\_eta\\_82](http://www.entraiduniversitaire.asso.fr/CMPP-de-Grenoble_eta_82)

- **Les associations coordonnant un réseau de professionnels** :

- **réseau Naître et Devenir** : pour chaque nouveau-né à risque, un dépistage précoce des éventuelles séquelles neurologiques, psychologiques ou cognitives, permettant l'orientation et l'accompagnement vers les structures adéquates, le soutien des familles : <https://www.rpai-perinat.org>

- **réseau Anaïs** : pour les parcours de soins complexes, les enfants hors prise en charge classique (pas de diagnostic par ex.), une aide à la coordination des professionnels de premier recours et des familles, une ressource pour les professionnels de santé libéraux : <http://www.reseau-sante-anaïs.com>

- **réseau R4P** (réseau régional de rééducation et de réadaptation pédiatrique en Rhône-Alpes) : réseau de professionnels impliqués dans la prise en charge des enfants et adolescents en situation de handicap (communication auprès des familles et des professionnels, harmonisation des pratiques, formation, recherche, éthique) : <http://www.r4p.fr>

## SOUTIEN À LA PARENTALITÉ

- **Les collectivités** :

- **Des services de protection maternelle et infantile (PMI)** rattachés aux 13 Maisons du Département de l'Isère, notamment : suivi et accompagnement médico-psycho-social des femmes enceintes ; suivi du développement physique, psychomoteur et affectif des enfants jusqu'à 6 ans et dépistage précoce d'anomalies ou déficiences ; information, accompagnement et orientation des familles : <https://www.isere.fr/sante#pmi>

- **Vienn'Agglo** et sa réflexion pour l'accueil d'enfants différents et en particulier l'aide au répit des familles <https://www.viennagglo.fr/nos-services-au-quotidien/petite-enfance/>

- **Le secteur associatif proposant des services d'aide à domicile** (structures citées par les familles) : ADMR • ADF38 • Dépann'Familles • SESSAD (Services d'éducation spécialisée et de soins à domicile) • AAPPUI (Aide aux personnes par une intervention) • ADHAP (Aide à domicile hygiène et assistance aux personnes) • AFIRA (Agir, former, inventer et répondre aux réalités de l'Autisme) • ASPIT Emploi • SAFEP (Service d'accompagnement familial et d'éducation précoce pour les bébés et enfants mal-voyants ou aveugles et leur famille) • Évidence La Mure • Emploi 38

- **Le secteur associatif ou professionnel proposant des groupes de paroles, d'échanges, d'informations, de sorties** (structures citées par les familles) :

- **Les groupes de paroles de parents** : EFA (Enfance et famille d'adoption) • Café des parents • École des



parents • Entendons-nous • Au sein de l'hôpital • Bien naître et grandir • Maison des familles • Pause-Café

• **Les groupes de paroles de parents d'enfants handicapés** : Parents ensemble • Locomotive • 1-2-3 Dys • AFM • Envol Isère • 10/Dys • Fayer • AFAO (Association française de l'atrésie de l'œsophage) • AFH (Association française des hémophiles) • APEDA (Association de parents et d'adultes dyslexiques) • APF (Association des paralysés de France) • Autisme Vies • C3R (Cercle de recherche en rééducation et réadaptation) • CADIPA (Centre alpin de diagnostic précoce de l'autisme) • Café Asperger • Chez une psychologue spécialisée dans les TED • Coeur de Mamans • DMF (Dyspraxique mais fantastique) • ELA (Association européenne contre les leucodystrophies) • La Souris verte • Loisirs pluriel • Och Lyon (Office chrétien des personnes handicapés) • PEP-SRA • Rencontres 10 • DYS Rives • Réseau Anaïs • SAFEP • SSEFIS 38 (Service de soutien à l'éducation familiale et à la scolarisation) • UNAFAM 38 • URAPEDA (Union régionale des associations des parents d'enfants déficients auditifs)

• **Les groupes de paroles d'enfants** : Groupe d'habilités sociales • CMP • Chez une psychologue • SSEFIS 38 (Service de Soutien à l'éducation familiale et à la Scolarisation) • 1-2-3 Dys • Association Willi Prader • Café Asperger • EFA • Hôpital de jour • Parents ensemble • PEP-SRA • Réseau Anaïs

• **Les groupes de paroles d'enfants ayant des frères et soeurs en situation de handicap** : Réseau Anaïs • AFIPH • Association Willi Prader • Café Asperger • Envol Isère • Och Lyon • Parents ensemble • Réseau R4P • les SESSAD

## SENSIBILISATION ET FORMATION DES PROFESSIONNELS DE L'ACCUEIL (PETITE ENFANCE ET LOISIRS) :

• **CLV Rhône-Alpes** (pour les plus de 3 ans)

<http://www.clvrhonealpes.org/>

• **ACEPP 38-73** (pour les moins de 3 ans)

<https://www.acepp38.fr/>

Accompagnement des structures au changement et à l'accueil de l'enfant en situation de handicap en milieu ordinaire (et à l'affichage de ce choix), par la sensibilisation et la formation

• **Pôle ressource handicap enfance jeunesse de l'Isère** : site à venir

• **Pôle ressources Petite enfance et Handicap du centre social de Péage-de-Roussillon** : <http://centresocialduroussillonais.fr/pole-ressource-petite-enfance-et-handicap-0-6-ans/>

• **Caf de l'Isère**, avec le dispositif «Démarche qualité des accueils de loisirs» autour de l'axe «Accueil des enfants en situation de handicap» <http://www.caf.fr/allocataires/caf-de-l-isere/partenaires/enfance-jeunesse-projets-pour-les-6-17-ans/accompagner-l-elaboration-et-la-vie-de-vos-projets>

• **Comité Départemental du Sport Adapté** : <http://sportadapte38.fr>

## ORIENTATION ET SCOLARISATION

DÉCIDÉE PAR LA CDAPH

• **Scolarisation en milieu ordinaire**, individuelle ou collective (Ulis), sans aucune aide particulière ou avec des aménagements lorsque les besoins de l'élève l'exigent (AVS)

• **Education spécialisée dans un établissement médico-social** (prise en charge scolaire, éducative et thérapeutique adaptée), à temps plein ou partiel : IME, ITEP, IES, IEM, PASS, SESSAD, SAPAD

## LOISIRS

• **en milieu ordinaire** : accueil de loisirs sans hébergement (associatif, communal, intercommunal), centre de loisirs, Maison des jeux de Grenoble, etc.

• **en structures adaptées** (citées par les familles) : A chacun son Everest • Envol Isère • GUC • AJD (Aide aux jeunes diabétiques) • Handicap Evasion • ALESA (Association laïque d'Echirolles Sport Adapté) • Handigloss • APASH • Handynamic • APF Evasion • Les Blouses roses • APAJH (Association pour les adultes et jeunes handicapés) • Ligue Sport adapté • ASCEA Grenoble • Locomotive • L'Orchidée • Loisirs pluriel • Les CATT (Centre d'accueil thérapeutique à temps partiel) • Passerelle et Apach Evasion • Cigale et Grillon • Rondéa handicap • T'CAP • Décroche-moi la montagne • Un maillot pour la vie • Des vallées et des cœurs

**En Isère, plus d'une centaine d'associations** sont concernées par l'accueil, l'hébergement, le travail, l'éducation, les loisirs spécialisés pour les personnes handicapées. Au-delà de l'offre de services, elles favorisent la construction d'un réseau d'entraide et de sociabilité liant des personnes et des familles concernées par le handicap. La liste est consultable auprès du **CERDA**<sup>7</sup> <https://www.isere.fr/mda38> et de l'**ODPHI**<sup>13</sup> <http://www.odphi.fr>.

# DES PISTES D'AMÉLIORATION

à explorer, entre parents, professionnels et institutions

## COMMUNIQUER SUR L'EXISTANT



**Des lieux-ressources, des réseaux de professionnels spécialisés et généralistes existent.** Pour que toutes les familles en soient informées, quel que soit le lieu où elles habitent et les professionnels qu'elles rencontrent, la communication pourrait être améliorée grâce aux outils institutionnels (sites, magazines...), et à la multiplicité des lieux de diffusion, notamment ceux de passage des familles (activités sociales, médicales, loisirs, parentalité).

18



## DÉVELOPPER LES SERVICES POUR LES PARENTS

Les parents expriment leur besoin de disposer davantage de temps pour se reposer et être disponible pour tous les membres de la famille. Une des réponses serait de **développer et d'encourager les services d'aide à domicile et de relais familial.**



## VALORISER LA FORMATION DES PROFESSIONNELS

Des dispositifs de sensibilisation et de formation existent autour de la connaissance du handicap, de sa prise en charge à la fois globale, et spécifique selon chaque situation. Cette approche est **une des clés pour un accueil réellement inclusif dans les structures.**



## COOPÉRER ENTRE PARENTS ET PROFESSIONNELS

Dans l'intérêt de l'enfant, parents et professionnels ont tout à gagner à davantage coopérer. Ecouter, soutenir et positionner les parents comme acteurs de la prise en charge, au sein même de l'établissement où l'enfant est accueilli, **c'est leur donner de nouveaux outils pour appréhender et consolider la relation avec leur enfant.**

# LES FAMILLES CONCERNÉES

1 143 familles ont répondu au questionnaire

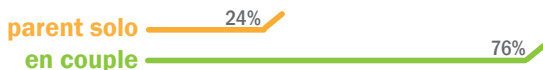
19

## LES PARENTS

### + Activité professionnelle

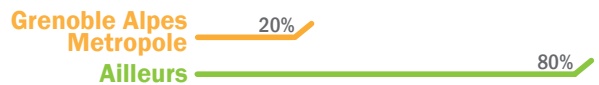


### + Structure familiale



A titre indicatif, en Isère 22% des familles ayant au moins un enfant de moins de 25 ans (Insee, 2013) et 24% des familles allocataires bénéficiaires de l'AEEH<sup>3</sup> (Caf de l'Isère, 2015) sont des familles monoparentales.

### + Lieu de résidence

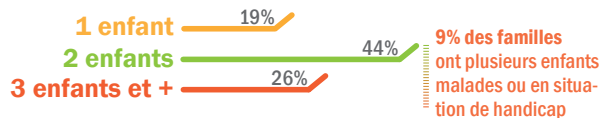


Reflète la répartition de la population dans le département.

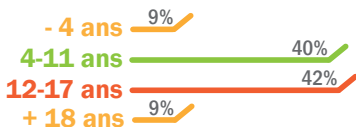
## LES ENFANTS

2 555 enfants vivent dans ces familles, dont 1218 en situation de handicap ou malades.

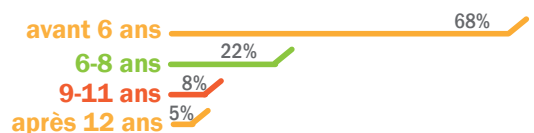
### + Nombre d'enfants par famille



### + Age des enfants

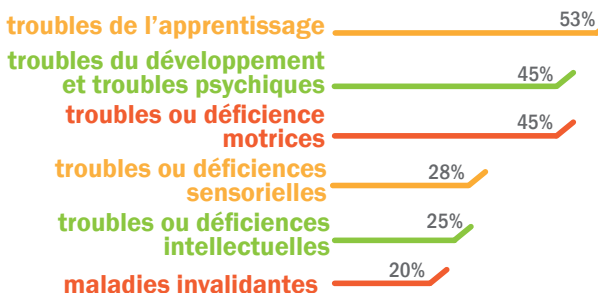


### + Age de l'enfant au moment du diagnostic



Pour 12% des familles, aucun diagnostic n'a été formulé.

### + Troubles et maladies invalidantes



Ces données sont issues des réponses volontaires des familles selon leur déclaration, et ne représentent pas forcément la situation précise de la prévalence des handicaps et maladies en Isère. Le Rheop (Registre des Handicaps de l'Enfant et Observatoire Périnatal) présente chaque année les taux de prévalence et caractéristiques des déficiences sévères des enfants dans leur 8<sup>e</sup> année de vie. En 2013, 47% des enfants porteurs d'une déficience neuro-développementale sévère sont porteurs d'un Trouble du Spectre Autistique, 33% d'une déficience intellectuelle, 27% d'une déficience motrice, 17% d'une déficience sensorielle.

«Handicap, maladies chroniques et Parentalité»  
enquête menée auprès de 1165 familles iséroises



Observatoire  
de la vie familiale  
de l'Isère

Réalisation : Udaaf de l'Isère

Connaître les réalités familiales et débattre des dispositifs et outils existants



**isère**  
LE DÉPARTEMENT  
[www.isere.fr](http://www.isere.fr)

*Udaaf*  
isère