

Réseau d'Ecoute d'Appui
d'Accompagnement des Parents

Avril 2016



Edito

S'il est un domaine qui mérite toute notre attention, c'est bien celui du handicap, tant il reste de chemin à parcourir pour qu'enfin les familles trouvent l'écoute, le soutien et les réponses dont elles sont en attente.

D'immenses évolutions ont pu être constatées ces dernières années, aussi bien dans le regard porté sur le handicap que dans l'ouverture et l'intégration des enfants concernés ; mais hélas, toutes les situations ne sont pas résolues, et il faudra encore beaucoup de volonté et d'innovation pour espérer y arriver un jour.

Ce journal, entièrement consacré à ce thème, n'est qu'un éclairage partiel sur ce que vivent les familles ayant un enfant en situation de handicap et les réponses qui leur sont proposées.

Peut-être aura-t'il le mérite d'inciter à la réflexion ou, pour le moins à une nécessaire tolérance envers la différence.

Vous trouverez également en insert, le programme départemental du Printemps des familles 2016.

Lisez le avec attention, il y a certainement à proximité de chez vous une animation qui vous tentera !

Bonne lecture

Parents, professionnels, bénévoles, n'hésitez pas à nous faire connaître vos actions avec et/ou pour les parents et à demander un appui technique, financier si vous le souhaitez.

Contact :

D. BENSAIAH au 02 54 52 63 92

e-mail : reaap41@cafblois.cnafmail.fr

6 rue Louis Armand - 41015 Blois cedex

Le handicap chez l'enfant

Devenir parent n'est pas forcément une évidence. Quelle que soit l'intensité du désir d'enfant, l'arrivée d'un nouveau-né dans une famille est certes la plupart du temps un immense bonheur, mais très souvent aussi un grand bouleversement.

Entre l'enfant rêvé, fantasmé et la réalité de ce tout petit, il y a parfois un fossé à combler. Le plus souvent cette adaptation se fait sans difficulté : au jour le jour, on se recale avec le quotidien et on oublie même que l'on ait pu imaginer un autre enfant que celui-ci, l'adoré !

Mais parfois cette adaptation est plus longue, plus difficile, a fortiori lorsque l'enfant qui arrive est porteur de handicap. L'annonce du diagnostic est un choc, un cataclysme dans la vie des parents, une rupture irréparable entre un « avant » et un « après ».

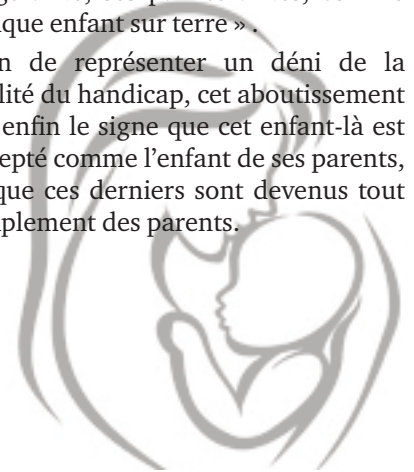
Ce tremblement de terre n'ébranle pas seulement la cellule parentale, mais également la sphère familiale, frères et sœurs, grands-parents, oncles et tantes.

Et que dire du quotidien bouleversé, de toute une vie qu'il va falloir réorganiser : arrêter peut être de travailler pour l'un des parents, déménager, qui sait, pour se rapprocher d'un centre de soin, pour investir un logement adaptable ...

L'assistante maternelle pressentie qui hésite à s'engager, effrayée par la particularité des soins qu'il lui faudra prodiguer, loin de son expérience habituelle, la place en structure d'accueil collectif dont le nombre contingenté en fait une rareté... Et tous ces rendez-vous à organiser avec des soignants spécialisés dont on ignorait même l'existence jusqu'à ce jour !

Outre ces casse-tête matériels, les parents vont devoir gérer leur souffrance, leur sentiment d'injustice, ébranlé, le couple peut se fissurer, ou bien au contraire se renforcer. Après la sidération, l'incrédulité, viendra l'acceptation : « cet enfant, le nôtre, est avant tout un enfant, avec sa singularité, ses particularités, comme chaque enfant sur terre ».

Loin de représenter un déni de la réalité du handicap, cet aboutissement est enfin le signe que cet enfant-là est accepté comme l'enfant de ses parents, et que ces derniers sont devenus tout simplement des parents.



La branche Famille de la Sécurité sociale souhaite participer à l'intégration des enfants porteurs de handicap par une meilleure accessibilité des services d'accueil.

En effet, aider les familles, toutes les familles, à concilier vie professionnelle et vie familiale a toujours été une des grandes missions de la caisse d'Allocations familiales.

Comment concrètement renforcer l'accueil des enfants porteurs de handicap dans les Eaje (Établissements d'accueil du jeune enfant : crèches, multiaccueils, halte-garderies) et les accueils de loisirs sans hébergement (Alsh) ?

Depuis un an, la Caf de Loir et Cher a développé deux actions allant dans ce sens :

- Des journées de sensibilisation à l'accueil des enfants en situation de handicap sont organisées depuis septembre 2015. Elles sont destinées à tous les membres du personnel des Eaje, des accueils de loisirs périscolaires et extrascolaires, des accueils jeunes du département qui le souhaitent. Ces journées sont financées par la Caf et animées par l'association Tandem. Une soixantaine de professionnels y ont participé à ce jour. De nouvelles journées seront organisées au cours de l'année 2016.
- D'autre part, les établissements d'accueil peuvent également faire appel à un nouveau service, également soutenu financièrement par la Caf : ces structures qui accueillent ou envisagent d'accueillir un enfant en situation de handicap, peuvent faire appel gratuitement aux professionnels de l'Adapei 41-Les papillons Blancs, pour une concertation, des conseils. Cette intervention peut aussi se poursuivre pendant la phase d'accueil.

Témoignages Témoignages Témoignages Témoignages Témoignages

Maman de 3 enfants dont l'aîné, Louis, est porteur d'un handicap, la trisomie 21, madame Y témoigne :

« Quand Louis était petit, ça n'était pas vraiment compliqué, il était facile de tout maîtriser et de le cadrer. Aujourd'hui, à 17 ans, les choses sont différentes. Il lui arrive d'avoir des réactions exacerbées, disproportionnées au regard des événements ; mais comment différencier ce qui est inhérent à l'adolescence de ce qui est dû à son handicap ? Louis est notre aîné, nous n'avons pas de point de comparaison, et lorsque j'écoute d'autres parents parler de leurs ados, j'y retrouve des comportements similaires ! Louis a toujours été plutôt docile, mais

maintenant il semble aspirer à plus d'autonomie : jusqu'où peut-on le lâcher », sans le mettre en difficulté, voire en danger ? En effet, toute situation inédite qu'il ne comprend pas devient anxiogène pour lui et alors ses réactions peuvent devenir imprévisibles !

Et puis, comme tout ado, il est submergé par un déferlement hormonal, sa sexualité s'éveille, il est amoureux... Comment être sûr qu'il a compris que quelle que soit la puissance de son désir, l'acte sexuel se doit d'être consenti, partagé... Chez lui, les pulsions sexuelles sont de l'ordre de l'instinct primitif, sans fantasme ni sublimation !

Louis est complètement fasciné par

les écrans, jeux vidéo, internet, films... comme n'importe quel ado !

En revanche, il est incapable d'avoir le recul nécessaire devant certaines images, et il faut sans cesse veiller à filtrer, interdire, parce qu'il sait être filou et tenter de passer outre !

En fait nos 3 enfants ont chacun leur personnalité, et notre rôle de parent est de s'adapter à chaque instant, la différence de Louis n'étant qu'un paramètre de plus à intégrer dans le quotidien. »



Tom Pouce accueille le Jardin d'enfants spécialisé (Jes) de l'Adapei 41-Les Papillons Blancs

Tom Pouce est un Etablissement d'accueil du jeune enfant, autrement dit une crèche, pas tout à fait comme les autres. Il compte 22 places pour des enfants de 0 à 4 ans, dont 4 places destinées aux enfants en situation de handicap.

En fait, il existe en Loir-et-Cher, un Jardin d'Enfants Spécialisé « éclaté », dirigé par l'association Adapei 41-Les Papillons Blancs, intégré dans des structures ordinaires :

- . 4 places pour les 0-4 ans au multiaccueil Tom Pouce à Blois
- . 4 places pour les 0-4 ans au multiaccueil Les Frimousses à Vendôme (géré par la communauté de communes du Pays de Vendôme)
- . 10 places pour les 4-6ans à l'école Jules Ferry de Blois.

Pour accompagner ces enfants, des professionnels de l'association Adapei 41-Les Papillons Blancs sont présents aux côtés des professionnels des structures.

Rencontre avec Annie, *Directrice du Multiaccueil Tom Pouce à Blois...*

Pourquoi le Jes est-il présent dans la structure que tu diriges ?

Il y a quelques années, l'association Adapei 41-Les Papillons Blancs a contacté la Mairie de Blois et a présenté aux directrices d'Eaje son projet de Jes « éclaté », afin de trouver une crèche pour l'accueillir. Après réflexion, l'équipe de Tom Pouce était partante.

L'ensemble de l'équipe était-elle convaincue ?

La ville de Blois, qui gère Tom Pouce, nous a permis de rencontrer le psychologue de la ville. Les membres de l'équipe ont pu se questionner ensemble, faire part de leurs motivations, mais aussi de leurs appréhensions. Ce travail de réflexion a abouti à la mobilisation de l'ensemble de l'équipe.

Comment cela a-t-il commencé pour Tom Pouce ?

En 2011, nous avons commencé avec 2 places de Jes et une Educatrice de Jeune Enfant des Papillons Blancs.

En 2013, la ville de Blois a réaménagé des locaux beaucoup plus vastes et adaptés. Depuis, nous réservons 4 places au Jes, ce qui nous permet d'accueillir actuellement 6 enfants en situation de handicap, la plupart des enfants n'étant pas accueillis à temps plein.

Comment les enfants du Jardin d'Enfants Spécialisé arrivent-ils à Tom Pouce ?

Les parents ont souvent connaissance du Jes par le Camsp, ou un soignant qui suit l'enfant. J'accueille les parents pour un premier contact. Souvent, le responsable du Jes les accompagne.

Quelles sont les attentes des parents des très jeunes enfants en situation de handicap que tu rencontres, vis-à-vis de Tom Pouce ?

Beaucoup sont en attente de perspectives : pouvoir conserver ou chercher un emploi, avoir le temps de souffler entre tous les rendez-vous médicaux de l'enfant, avoir du temps pour soi, passer du temps avec les autres enfants de la fratrie... Mais aussi, permettre à l'enfant handicapé d'être en relation en dehors de sa famille, de s'ouvrir aux autres, de progresser. En fait, cet accueil est là aussi pour rompre l'isolement des parents et des enfants.

Les attentes sont fortes...

Il y a aussi beaucoup d'inquiétudes de la part des parents,

principalement des mères : des professionnels vont-ils savoir s'occuper aussi bien de mon enfant que moi ? Ai-je vraiment le droit de confier mon enfant alors qu'il est handicapé ?

Le multiaccueil accueille-t-il tous les enfants en situation de handicap pour lesquels il y a une demande d'accueil ?

La collectivité peut ne pas être adaptée à tous les handicaps. La situation de chaque enfant est évaluée en amont et pendant son accueil.

L'observation quotidienne des professionnels et l'échange avec les familles permet de réévaluer constamment les besoins propres à chaque enfant.

Quelles sont les réactions des parents des autres enfants ?

Les parents des enfants valides sont informés dès l'inscription de la présence du Jes dans la structure. Les réactions ont toujours été positives. Des parents voient même la présence des enfants accueillis dans la cadre du Jes comme un plus, une ouverture vers la différence.

Peux-tu nous parler de l'attitude des enfants valides vis-à-vis des enfants en situation de handicap au sein de Tom Pouce ?

Les enfants n'identifient pas qui a un handicap, qui n'en a pas. Ils intègrent la différence sans que cela soit expliqué par les adultes. Un enfant va repérer par exemple qu'un autre enfant laisse toujours tomber les objets et va lui ramasser ; le premier ne se dit pas que le second a un handicap, mais il a simplement envie de l'aider. A Tom Pouce, tous les enfants, quel que soit leur âge, se retrouvent tous dans la même salle d'activité. C'est intéressant, car ainsi, cela permet un mélange des capacités, liées à l'âge ou liées aux handicaps.

Comment vois-tu ton rôle auprès de ces parents ?

Je parlerais d'une écoute bienveillante ; j'essaie d'expliquer, de rassurer et parfois de conseiller. Ces parents ont, encore plus que les autres, besoin d'échanges. Il peut y avoir une appréhension du regard de l'autre, une peur de la séparation et il faut pouvoir en parler. Il est bon qu'ils se rendent compte qu'ils ne sont pas seuls dans cette situation.

La plupart du temps, le lien avec ces parents perdure, même après le départ de l'enfant du multiaccueil. Nous continuons d'avoir de ses nouvelles, de son évolution.

> Des espaces de paroles pour les parents

L'association Tandem

Créée en 2000, l'association « Tandem à l'école » avait pour objectif de répondre à l'accompagnement à l'école des enfants porteurs de handicap. Soutenue par des fonds publics, l'association recrutait et formait des AVS pour accompagner les enfants en classe.

En 2005, les postes d'AVS sont repris par l'éducation nationale, mais à la demande des parents, l'association devenue juste « Tandem », met en place un service d'accompagnement des enfants hors temps scolaire. Ce service est financé par le conseil départemental, la MDPH et la participation des familles.

La partie formation des AVS n'étant pas reprise par l'éducation nationale, l'association crée une branche « Tandem VSSP » (vie scolaire, sociale et professionnelle) pour répondre à la demande.

Les parents expriment un sentiment de solitude, disent avoir besoin de parler, et la réponse individuelle, consulter un psychologue, ne les satisfait pas toujours.

Alors, soutenue par le Reaap, Tandem organise des groupes de paroles, animés par 2 psychologues, à Vendôme et à Blois.



Des groupes de paroles

Ces groupes se réunissent chacun une fois par mois, et sont composés d'une douzaine de familles, particulièrement assidues à ces rencontres.

On constate que ces groupes sont essentiellement féminins, même si les pères se déplacent volontiers pour la synthèse annuelle. D'ailleurs, à cette occasion, ils ont exprimé leur désir de participer à un groupe... de pères !

« Que du bonheur » témoigne une maman « on peut parler sans se sentir jugé ! Et l'accompagnement par des psychologues, c'est juste un guidage, et parfois ça permet de faire émerger des solutions... ».

Les expressions « apaisement » « havre de paix » « pause dans le quotidien » reviennent dans leurs témoignages.

De ces rencontres, des liens se sont créés entre parents, qui se téléphonent entre les réunions et s'entraident mutuellement.

Souvent isolées, parfois en souffrance, fuyant le regard des autres, certaines mamans ont évoqué leur enfermement et l'appel d'air salutaire apporté par le groupe de paroles.

Pourtant les situations sont très diverses, tant au niveau du handicap, de l'âge de l'enfant ou de sa situation (au domicile ou en institut), mais ces liens, cette re-socialisation permettent à ces mamans de reprendre pied, de relativiser ou de mettre à distance les problèmes, tout en redécouvrant le plaisir d'un moment convivial.

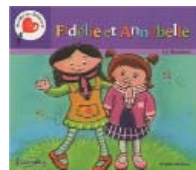
> Quelques livres pour les enfants

Dès 4 ans



Cœur d'Alice de Stéphane Servant illustré par Cécile Gambini Ed Rue du Monde Collection Couleur Carré

« Alice aime, déteste, caresse, sourit, crie, plonge, vole et, avec ses grands yeux, elle regarde tous ceux qui la regardent étrangement ». Des émotions simples autour du handicap, soutenues par des illustrations pleines de vitalité. Le thème du handicap est traité avec finesse dans ce bel album, que l'on apprécie tant sur le plan de la poésie du texte, que des illustrations magnifiques entre fantaisie, imaginaire et réalité



Fidèle et Annabelle : la trisomie de Brigitte Marleau Ed. Boomerang « Moi c'est Fidèle et

Annabelle c'est mon amie. Elle a 7 ans et a la trisomie ». Au cœur des différences est une série d'albums tout en couleurs qui présentent des personnages attachants vivant une différence : allergie, maladie, syndrome, handicap... Les questions des enfants conduiront à ces découvertes. Par l'entremise de courtes histoires, ces livres permettront aux parents et aux professionnels de sensibiliser les enfants à la richesse des différences.

Dès 6 ans



Balthazar du grand bazar de Frédérique Deneux Ed D'un Monde à l'Autre Cet album illustré de 40 pages embarque les lecteurs dans les

rues de Paris et traite, avec poésie, de la différence et du handicap. Frédérique Deneux, l'auteure, a imaginé une histoire pleine de poésie, pour aborder le thème des différences. Une chambre d'enfant s'anime et, au cœur de cet univers ludique, la question du regard sur le handicap et celle de l'estime de soi se posent. Balthazar du grand bazar est aussi une belle histoire d'amitié et d'amour.



Fleur de neige de Régine Joséphine illustré par Arnaud Hug Gecko éditions. (publié avec l'association Perce-neige)

Dans un pays imaginaire, vivait un peuple fantastique capable de modeler les nuages et la neige pour orner ses palais de dentelles gelées. Dans ce peuple naissaient parfois des êtres différents dont les doigts malhabiles écrasaient les flocons. L'histoire de cet enfant différent, Neige, et de son jeune frère Angel, qui l'accompagnera lorsque les hommes ne voulurent plus de Neige, à la recherche d'un endroit pour son frère, toujours plus loin...

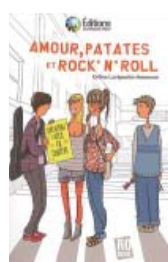
Pré ados



Handicap, même pas peur !

de Sylvie Boutaudou Editions Milan Jeunesse

Tout enfant ou adolescent porteur d'un handicap doit pouvoir être scolarisé dans l'école ou l'établissement scolaire le plus proche de son domicile. Les préados sont donc amenés à être confrontés au handicap de plus en plus souvent dans leur vie quotidienne. Or, ceux-ci se posent beaucoup de questions : comment peut-on vivre dans un fauteuil roulant ou suivre une conversation quand on est sourd ? que peut-on partager avec une sœur qui a un handicap mental ? Est-ce qu'on peut grandir, avoir une famille quand on est paralysé ? Comment aimerait-il qu'on se comporte avec lui ? Et moi, s'il m'arrivait un accident ?



Amour, patates et rock'n'roll

de Céline Lavignette-Ammoun

Editions D'un Monde à l'Autre Drôle et émouvant, ce roman raconte l'histoire de Julia, une adolescente dont le quotidien ressemble, en apparence, à celui de toutes les jeunes filles, rythmé par la vie au collège, les grandes discussions avec l'amie complice, une histoire d'amour qui semble impossible. Julia a pourtant un secret qui l'éloigne parfois des jeunes de son âge : son frère est différent.



Un copain pas comme les autres

de Sylvie Baussier Editions La Marinière jeunesse

Documentaire : On a tous un copain, une cousine, un frère, une sœur qui n'est pas tout à fait comme les autres. Parce qu'il a des attitudes bizarres, parce qu'il est dans un fauteuil roulant ou parce qu'il faut lui donner la main pour traverser la rue...

Mais est-il vraiment si différent ?