



Un guide aide les parents à s'orienter après l'annonce du handicap de leur enfant

L'association les Bobos à la ferme publie, en collaboration avec le Groupe SOS solidarités, un guide pour les parents aidants confrontés à l'annonce du handicap de leur enfant. Il est rédigé par des parents avec le soutien de professionnels.

Une première impression du livret de 32pages(à télécharger ci-dessous) a été réalisée pour la journée nationale des aidants et distribuée au forum que l'association les Bobos à la ferme a organisé le 5 octobre à Montreuil-sur-Mer(Pas-de-Calais). Ce guide pratique part des questions que peuvent se poser les parents brusquement confrontés à l'annonce de la maladie ou du handicap et à leur nouveau statut d'aidant. Il été rédigé par Élodie d'Andréa et Louis Dransart, parents d'une petite fille polyhandicapée, qui ont décidé de changer de vie pour se consacrer à la création des Bobos à la ferme, un lieu de répit et d'échange inclusif à la Madelaine-sous-Montreuil.

Pour les parents par des parents

" *Notre fille a aujourd'hui 4 ans* , explique à *Hospimedia* Élodie d'Andréa. *Et bien [...] que nous ayons l'habitude de nous repérer dans les méandres administratifs, nous avons manqué plein de démarches, de droits et d'aides car personne ne nous a donné le mode d'emploi. Et nous sommes loin d'être les seuls. Lors des rendez-vous des parents extraordinaires que nous avons contribué à lancer dans notre secteur, tous les témoignages se recourent. L'idée de ce guide est d'offrir dans un document synthétique un maximum d'informations.* " Ce travail se veut complémentaire à celui déjà réalisé par une autre mère aidante à travers la valisette et le site Internet My Extra Box (lire notre article).

Le guide reprend le cheminement des familles depuis le diagnostic et l'annonce du handicap jusqu'à la présentation des structures hospitalières et médico-sociales dédiées à la petite enfance et au handicap. Un long chapitre est consacré à la reconnaissance du handicap et à toutes les démarches qui en découlent .
" *Par exemple, nous n'avons pas bien rempli le projet de vie dans notre première demande à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) car nous étions bien incapables de nous projeter* ", poursuit Élodie d'Andréa. Le document liste également les établissements et services utiles, les droits et les aides disponibles pour les parents. " *Aujourd'hui, toutes ces informations sont éparses parce que les intervenants et les financeurs sont multiples [...]. Comment des parents qui maîtrisent mal le français et les méandres des circuits administratifs peuvent-ils s'en sortir ?* ", interroge la cofondatrice.

Avec l'appui des professionnels

Partenaire de la jeune association de la Côte d'Opale, le Groupe SOS solidarités a accompagné la démarche.
" *Nous avons travaillé ensemble à la collecte et la validation des informations mais en partant des préoccupations des parents* , explique Alexandra Barrier, directrice handicap du Groupe SOS . *Nos assistantes sociales ont relu et validé les aspects techniques ainsi que la MDPH du Pas-de-Calais. Nous allons maintenant diffuser ce guide dans nos établissements du secteur handicap, nos crèches Crescendo et nos maternités et auprès de nos partenaires associatifs.*"

La première version est à peine sortie de presse que l'équipe réfléchit déjà à une deuxième version pour janvier 2020 plus fournie, avec l'appui de nouveaux professionnels et peut être plus accessible. Un document qui devrait évoluer en fonction de l'accueil réservé au premier.