



UNE BOÎTE À OUTILS POUR LES AÏDANTS SOUTIEN À LA PARENTALITÉ



CONTEXTE ET ENJEUX

La maladie, les troubles importants ou le handicap de l'enfant provoquent un véritable **bouleversement dans la vie d'une famille**.

Leur vie entière bascule, sur tous les plans : **personnel, social et professionnel** avec une avalanche d'interrogations et de problématiques anxiogènes.

À ce **choc psychologique** s'ajoute la complexité des **démarches administratives** à laquelle les parents sont immédiatement et durablement confrontés.

En France, le dossier MDPH (Maison Départementale des personnes handicapées) va permettre la **reconnaissance administrative** de la maladie ou du handicap de l'enfant, ainsi que l'**accès aux droits**, aides et aménagements nécessaires pour **réorganiser la vie familiale autour du parcours de santé de l'enfant**. MDPH, AJPP, AEEH... **Vous ne comprenez pas ?**

Alors imaginez le désarroi des parents qui débarquent sur la planète handicap, submergés par la **douleur de l'annonce du problème de santé de leur enfant**.

Par ailleurs, les prises en charge du handicap nécessitent régulièrement l'**achat ou la location d'appareils spécialisés**. Souvent **onéreux et non ou mal remboursés**, ils effrayent les familles, avant qu'elles en comprennent les bienfaits pour l'enfant.

Des thérapies et des méthodes de rééducation reconnues se développent sans qu'aucun média ne les répertorie, laissant les familles dans l'ignorance d'alternatives intéressantes.

Enfin, et parce que c'est aussi une réalité, certaines familles font face à la **perte d'un enfant** et ont besoin d'accompagnement dans le **processus de deuil**.



LES SOLUTIONS DE LÉA :



NOS OUTILS

N° VERT 0805 950 874

- Le numéro vert : une **permanence téléphonique** à l'écoute des parents et proches aidants pour apporter des **réponses plus personnalisées** et les **accompagner** dans la constitution de leurs **dossiers administratifs**. La permanence est animée par l'assistante sociale de l'association et un réseau de **20 professionnel(le)s** soignants et de l'accompagnement psychologique et médico social bénévoles.
- L'association propose également des **formations aux parents** pour leur apprendre à monter leurs **dossiers administratifs** de façon efficace et autonome.



- "**HANDIPRÊT**", un réseau de prêt de matériel qui permet aux familles d'**accéder gratuitement** à des appareillages onéreux **sans limitation de durée**.

NOS GUIDES ET LIVRETS

Nos 3 guides "de survie" thématiques, consultables sur notre site internet ou envoyés gratuitement à domicile sur commande et livrés dans les services hospitaliers pour être remis aux parents par le personnel :

- Un guide **ADMINISTRATIF** qui détaille les démarches, les dossiers d'**accès aux droits** et **aides légales**, les informations sur les centres médicaux sociaux, avec un **lexique des acronymes** et du langage médical et administratif lié à la maladie et au handicap.
- Un guide "**MATÉRIEL ET THÉRAPIE**" qui compile des **témoignages** de parents sur les bienfaits des thérapies et du matériel qu'ils ont expérimentés. C'est un moyen de dé-diaboliser certains **appareillages impressionnants** mais nécessaires à leur développement.
- Le livret des "**PAR'ANGES**", a été conçu pour aider les parents et les proches à trouver les **clefs de la résilience** et du **cheminement** vers l'avenir face à la perte d'un enfant et répond aux diverses **questions administratives**.

NOS ACTIONS

- **2 groupes privés thématiques** de parole et d'échange sur les réseaux sociaux.
- Le **colloque européen de rééducation pluridisciplinaire pédiatrique**, à destination des professionnels de santé et des familles afin de promouvoir et faciliter l'accès à des méthodes et des soins innovants.
- Membre des **collectifs** "Grandir sans cancer" et "Handiactif" nous portons la voix des familles auprès des **pouvoirs publics**.
- **Opération COVID** : À raison de **29 ateliers hebdomadaires**, ce sont **174 ateliers** et groupes de parole sur **252 heures d'activités** qui ont été dispensées à **1034 familles** dès le 16 mars et pendant les 6 semaines de confinement.



PROGRAMME D' ACTIONS : JANVIER- DÉCEMBRE 2021

- Mise à jour, réédition et distribution des 3 guides. (12 000 exemplaires)
- Organisation de 12 formations administratives (30 stagiaires par mois) à destination des familles
- Aide personnalisée de 1500 familles à la gestion administrative de situations de maladie ou de handicap de l'enfant
- Planification et gestion des permanences téléphoniques par les professionnels bénévoles en charge. Suivi des familles
- Gestion du stock et du service Handiprêt : mise en ligne des offres, envois, etc
- Animation et modération des groupes de paroles sur Facebook
- Organisation du colloque annuel 2021: recherche et veille, programmation, gestion des intervenants et des participants, communication (24 & 25 septembre)
- Plaidoyer et travail législatif (missions, sessions de travail): l'amélioration de l'AJPP avec la CNAF et la réforme de la sécurité sociale.
- Appui psychologique et écoute via la permanence téléphonique du lundi au vendredi de 9h à 22h

RÉSULTATS ET IMPACTS ATTENDUS

- Meilleure **compréhension** du système administratif et de la **prise en charge** médicale.
- Réduction des situations financières et psychologiques critiques par une **meilleure prise en charge**: accès facilité aux aides légales et à l'information, aux soins et thérapies complémentaires, au matériel médical.
- **Réduction ou rupture de l'isolement** par la socialisation de l'enfant et de ses proches via l'intégration d'un réseau d'écoute, d'appui et d'entraide
- **Accès à des matériels** onéreux via le **prêt solidaire**, prise en main plus sereine de la **rééducation pluridisciplinaire** des enfants par leurs parents
- **Allègement du stress et de la charge mentale** des aidants pour se concentrer sur l'acceptation et la résilience, ce qui aura un impact bénéfique sur le parcours de soin de l'enfant.
- Prise en compte des **besoins** des familles et des **réalités** de terrain par les pouvoirs publics et les politiques, avec l'adoption de **réponses législatives**.

LIÉUX D'INTERVENTION



PARTENAIRES TECHNIQUES

- MDPH (Maisons départementales des personnes handicapées)
- CAF (Caisse d'Allocations Familiales)
- CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie)
- 25 hôpitaux
- Les centres médicaux sociaux (IME, IEM, SESSAD, ITEP, EEAP, Hôpitaux de jour...)

CHIFFRES CLÉS



+ 60 000
familles aidées
depuis 2012



100
bénévoles

BÉNÉFICIAIRES (CHAQUE ANNÉE)

12 000 destinataires des guides (3 bénéficiaires par guide distribué en moyenne soit 36000 personnes)

360 parents/aidants formés à la gestion administrative du handicap ou de la maladie de l'enfant

1500 parents/aidants écoutés et soutenus via la permanence téléphonique de l'association

50 familles bénéficiaires du service Handiprêt

50 familles, **80** médecins et thérapeutes participants au colloque européen annuel de rééducation pluridisciplinaire pédiatrique

L'ensemble des familles du territoire national, touchées par la maladie, le handicap ou la perte d'un enfant, bénéficiaires des avancées législatives en faveur de leurs droits soit **400 000** familles par an.

LIENS VIDÉOS

- [Vidéo institutionnelle LÉA \(-2min\)](#)
- [Passage télé France 3 décembre 2019 \(-4 minutes\)](#)
- [Lien vidéo institutionnelle de l'association \(-2 minutes de visionnage\)](#)

