

Synthèse et recommandations des 155 familles

La « préoccupation phare » : « besoin que mon enfant soit bien traité et que l'on veille sur sa santé »

Difficultés et préoccupations des familles	Recommandations des familles
<p><u>Dialogue parents/professionnels :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « Sentiment de combat permanent », ○ « Nécessité d'une convivialité », ○ « Pas d'informations sur ses activités et sur l'emploi du temps », ○ « L'établissement ne se remet pas en cause ». 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Laisser les parents s'investir - ne pas anéantir leur travail ○ Rechercher la collaboration ○ Favoriser la formation des professionnels par des <u>spécialistes du handicap sévère</u>[©]. ○ Sur certains sujets, organiser des formations parents/professionnels
<p><u>Motivation des professionnels</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « Passivité ou déficit d'implication » ○ « Défaut de management alors que celui-ci est essentiel » ○ « Pas de projet éducatif » – « pas de projet d'équipe » 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Favoriser le dialogue entre professionnels au-delà des établissements ○ Favoriser les formations concrètes <u>autour du handicap sévère</u>[©]
<p><u>L'implication des parents :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « Parents souvent mis à l'écart » et « non considérés comme partenaires » 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Favoriser la formation des parents par des spécialistes de pathologies lourdes voire de l'autisme[©]. ○ Trouver des financements pour les formations de parents
<p><u>Insatisfaction sur la prise en charge :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « Occupationnelle mais pas éducative », ○ « Il faut donner un sens à l'accompagnement », ○ « Besoin d'un accompagnement éducatif dirigé et soutenu », ○ « Besoin d'un accompagnement même avant la pose du diagnostic », ○ « Importance du projet individuel » 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Importance du dialogue parents/professionnels ○ Importance de l'écoute, du respect mutuel et de la formation

[©] [©] [©] Organismes de formation spécialisés handicap sévère : AIR, SUSAs, CCC, EDI formation, associations de parents.

<p><u>Formation des professionnels :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « Personnel non formé » ○ « Accompagner une personne avec un handicap profond est très exigeants » ○ « Les professionnels sont souvent démunis et ne le disent pas » 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Former ces professionnels devrait être une priorité sous peine de démotivation, d'essoufflement... ○ Multiplication des formations concrètes sur les thèmes récurrents : méthodes de communication alternatives, gestion des troubles du comportement, éducation structurée, méthodes comportementales, autisme, le projet éducatif individuel, la guidance parentale... ○ Dresser un catalogue de formations pour accompagner les personnes les moins autonomes
<p><u>Manque de conseils, pas assez de soutien des familles :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Particulièrement au début, avant même le diagnostic. 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Développer la guidance parentale ○ Développer la prise en charge précoce ○ Rôle important des associations de parents ○ Importance de la rencontre d'autres parents ○ Mise en commun des trucs et astuces des parents
<p><u>Manque de structures adaptées - manque de places- manque d'établissements à proximité</u></p>	
<p><u>Manque d'ouverture des professionnels et notamment :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « Peu d'ouvertures sur les méthodes anglo-saxonnes », ○ « Souvent non connaissance et non prise en compte de la pathologie » et « refus de construire à partir des actions passées » 	
<p><u>Scolarisation :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « Par défaut de scolarisation dans les établissements spécialisés, notre enfant est à la maison ; il va à l'école et nous gérons toute la prise en charge et l'accompagnement éducatif en libéral, ○ « Scolarisation impossible, par manque d'AVS » 	

<p><u>Relations entre médical et éducatif ?</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Défaut de lien entre prise en charge médicale et accompagnement éducatif (l'un sans l'autre) ○ Prise en charge de l'épilepsie compatible avec la scolarisation 	
<p><u>Pouvoir « souffler » :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Besoin de pouvoir souffler ○ Besoin d'être aidé à la maison 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Développer des structures d'accueil d'urgence
<p><u>Accompagnement individuel :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « Manque d'accompagnement individuel » ○ « Temps d'orthophonie, de psychomotricité insuffisant alors que ce sont des professions essentielles pour favoriser le développement de nos enfants » ○ « Manque de personnel » ○ « Manque de moyens » 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Favoriser le recours à l'orthophonie, la psychomotricité et autres professions paramédicales. ○ Former ces professionnels à l'accompagnement des personnes ayant un handicap mental sévère.
<p><u>Préparer l'avenir :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « sans les parents » ○ « avec confiance dans les professionnels pour le futur » 	
<p><u>Parcours diagnostic :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ Lors du parcours diagnostic, manque d'informations et de conseils concrets 	<ul style="list-style-type: none"> ○ Nécessité de prise en charge avant même la pose du diagnostic
<p><u>La recherche d'un diagnostic :</u></p> <ul style="list-style-type: none"> ○ « Une galère infinie » ○ « Besoin d'un dépistage rapide » ○ « Perte de temps avant d'être orienté vers les personnes qualifiées » ○ « Manque d'écoute et de prise en compte de la parole du parent » 	

<u>Soins médicaux inadaptés :</u> <ul style="list-style-type: none"> ○ Nécessité de former le personnel médical à la prise en charge des personnes ayant un handicap sévère 	
<u>Accès aux loisirs-sorties-séjours</u>	
<u>Savoir aborder les sujets « tabous »</u>	Adolescence, comportements sexuels : former les professionnels sur ces sujets
<u>« Accepter » :</u> <ul style="list-style-type: none"> ○ Le handicap de son enfant ○ Le regard des autres 	
<u>Notre enfant :</u> <ul style="list-style-type: none"> ○ « Besoin de socialisation » ○ « Besoin d’être aimé et reconnu » 	Ne pas « oublier » de lui parler et de lui expliquer Besoin d’une bonne relation enfant/professionnels
<u>La fratrie :</u> <ul style="list-style-type: none"> ○ « Gestion difficile de la fratrie » 	