Difficultés rencontrée chez les familles avec un enfant à besoins particuliers

- des outils spécifiques nécessaires
  - logiciels très chers qui ne sont parfois pas pris en charge par la MDPH et toujours au frais des familles avec un PAP
  - les livres adaptés sont très rares
  - manque d'accessibilité aux manuels numériques
    - il faut les acheter et les démarches pour les obtenir sont difficiles
    - impossible de modifier la police
  - les logiciels en mathématiques posent encore problèmes pour être aussi rapide qu'un élève qui écrit
- dépistage
  - manque de formation des enseignants
  - manque de formation des médecins généralistes
  - manque d'information vers les familles
- diagnostic
  - CMP
    - approche psychanalytique
      - culpabilise les parents
    - très souvent ne posent pas de diagnostic
    - ne communiquent pas les bilans écris aux familles
  - délais d'attente très longs
    - dans les CRTLA et centre de rééducation fonctionnels
    - pour une prise en charge orthophonique
  - coût des bilans non remboursés
    - plusieurs centaines d'euros
    - ergothérapie
    - psychomotricité
    - neuropsy
  - rareté des spécialistes dans certaines régions
    - orthoptiste spécialisée en neurovision
    - ergothérapeute
    - il faut parfois une heure de trajet pour en trouver un
- reconnaissance MDPH et aides
  - difficultés à remplir le dossier MDPH
    - surtout quand on est soi-même dys
    - la MDPH conseille peu
    - lourdeur administrative
  - renvoie de plus en plus vers un PAP
  - PPS non rédigé
  - refuse les aides malgré les besoins spécifiés dans les compte-rendus médicaux et les demandes des enseignants
    - AVS
    - matériel spécifique
      - ordinateur
      - logiciels
      - scanners
    - AEEH
  - les parents doivent très souvent aller jusqu'au recours contentieux pour obtenir leurs droits
- épuisement de la famille
  - sentiment de se battre seul pour accompagner l'enfant
    - besoin d'un accompagnement psychologique
  - rééducations multiples qui occupent plusieurs soirées ou we dans la semaine
  - temps considérable aux devoirs le soirs avec les parents
    - pas d'autonomie
  - il faut constamment solliciter les enseignants pour les informer et leur rappeler l'importance des adaptations
  - fratrie qui se sent délaissée
  - vie sociale difficile
    - peu de temps pour les loisirs et accueillir les amis et famille
    - regard et incompréhension des proches
  - signalement vers l'ASE et risque de placement
- difficultés de communication avec les enseignants
  - refus d'appliquer les PPS et PAP pour certains
  - méconnaissance des troubles engendrant des malentendus
  - enseignants qui manquent de moyens pour adapter
  - manque de formation
  - sentiment de déranger les enseignants