MEDECINE ET HANDICAP: LA COLLABORATION, DIALOGUE OU MONOLOGUE?

Préoccupations et remarques des familles

Remarques et préoccupations des familles

« Garantir aux personnes handicapées mentales un parcours de santé de qualité, privilégier leur participation aux actions de santé les concernant, c'est reconnaître leur pleine citoyenneté. »

Le Livre Blanc : Pour une santé accessible aux personnes handicapées mentales. UNAPEI France

Remarques et préoccupations des familles

Les préoccupations

La formation

La collaboration

La communication

La coordination

La prévention

L’ hôpital

Remarques et préoccupations des familles

La formation des professionnels

- Formation sur le handicap très restreinte dans le cursus de formation tant sanitaire que sociale des professionnels
- Malaise des médecins peu ou pas formés qui ne savent pas quoi faire face à des personnes différentes. Désintérêt ou sentiment d'incompétence ?
- Difficile d'avoir une connaissance actualisée des nombreux syndromes responsables de handicap et tout aussi difficile de reconnaître qu'on ne sait pas
- Parcours du combattant pour trouver un médecin, un dentiste ou autre praticien sensibilisé ou intéressé au handicap.

insieme Vaud

Remarques et préoccupations des familles

La communication

- C’est souvent une lutte pour accéder aux informations, pour trouver des solutions
- Important pour les parents que leur enfant avec handicap participe à son parcours de santé et manifeste son adhésion aux décisions qui sont prises le concernant conformément à ses droits
- Prendre le temps, créer et utiliser les outils de communication pour bien faire comprendre ce qui se passe et comprendre ce que la personne a à dire,
- Considération du parent comme interlocuteur principal. En principe, c’est le représentant légal qui est habilité à prendre les décisions

Remarques et préoccupations des familles

La collaboration

- Les familles, avec les années acquièrent une expertise aigue du handicap de leur enfant la plupart du temps non reconnue par les professionnels
- Elles doivent souvent insister pour que soit pris en compte certains problèmes de leurs enfants
- Les médecins devraient reconnaître les difficultés spécifiques au handicap et en tenir compte
- C'est un combat permanent pour défendre les intérêts de son enfant, pour être sûr que cela se passe bien pour lui. Avec une grosse inquiétude, et quand on sera plus là, qui le défendra?

insieme Vaud

Remarques et préoccupations des familles

- Pléthore de documents à la fois indispensables pour que chacun ne fasse pas n'importe quoi mais souvent peu remis à jour ou pas utilisés
- Les parents ne participent souvent pas à l'élaboration de certains documents importants, au mieux ils en sont informés
- Position de conflit de compétences au lieu d'une démarche de partenariat
- A cela s'ajoute la « psychanalyse » des professionnels qui réduisent notre action à notre soi-disant « blessure narcissique »
- Il faut veiller à ne pas privilégier les solutions faciles au détriment de la qualité de vie, et de la dignité des personnes

insieme Vaud

Remarques et préoccupations des familles

La coordination

- Les parents sont entourés de plein de gens qui savent mieux qu'eux

- Médecins traitants

. Médecins spécialistes

. Médecins hospitaliers

. Services de santé institutionnels

. Professionnels de la santé (logo, ergo, physio, etc...)

. Personnel d'encadrement des lieux de vie

. Ecole

. Etc....

Remarques et préoccupations des familles

- Difficile d'obtenir une bonne collaboration entre tous ces intervenants
- Quelle place laisse-t-on aux parents?
- A domicile, les parents qui s'occupent de tout trouvent que ça fonctionne généralement bien car ils font le choix des personnes qui interviennent dans la santé de leur enfant et ont construit une relation de confiance avec eux.
- Ils ont souvent changé de médecin avant d'avoir trouvé la personne adéquate
- Difficile de faire sa place en tant que parent, on est à la fois écarté mais sollicité lorsque la décision requiert une responsabilité importante

Remarques et préoccupations des familles

La prévention

- Elle n'est pas accessible pour nos enfants, dans les programmes de prévention habituels, rien n'est prévu pour y inclure cette population.
- Les messages de cette prévention ne sont pas accessibles à cette population que ce soit pour le sport, l'alimentation, les maladies liées à l'âge ou autre...
- Sous prétexte de la difficulté de faire des examens, les médecins ne souhaitent pas faire subir à nos enfants des examens soi-disant inutiles.

insieme Vaud

Remarques et préoccupations des familles

L'hôpital

- On retrouve ici tous les problèmes soulevés par la formation, la communication et la collaboration
- L'incompréhension, l'attente, la peur, de part et d'autre couplées à l'urgence, au stress... ce sont souvent des situations catastrophiques
- Documents de transmission souvent pas adéquats, l'idéal serait un seul document pour tous les hôpitaux, élaborés aussi avec les parents
- Rôle des services médicaux des ESE assez flous
- Anticiper les hospitalisations.
- Pouvoir prévenir les problèmes plutôt que d'attendre les plaintes et de devoir recourir à la médiation

insieme Vaud

Remarques et préoccupations des familles

Conclusion

Les parents d'un enfant EXTRAORDINAIRE ne sont pas différents de tous les autres, ils ont le même objectif : le bien-être de leur enfant

C'est, pour les familles, un combat permanent pour que leurs enfants aient droit à un parcours de santé de qualité

Un souhait…….DEVENIR PARTENAIRES, et que nos préoccupations soient prises en compte

insieme Vaud