

Travailleurs sociaux souvent tout puissants, manquant de moyens pour travailler, parfois non formés ou mal formés.

Familles qui courent pour manger et qui croulent sous l'administration, balancées de service en service, justifiant en permanence de leurs actes, ayant besoin d'argent pour prouver l'état de santé de leurs enfants avec des CR divers et coûteux... Par exemple : la neuropsychologue qui a fait les derniers tests de ma fille a pris 350€ parce qu'elle me connaît, et n'a pas compté tous les plus qu'elle a fait pour étayer le recours fait auprès de la MDPH sinon le coût était de 470€, sachant que c'est l'une des moins chère de la région. Je pourrais raconter les derniers périples maltraitants subis avec l'Éducation Nationale aussi... les batailles incroyables à mener...

De surcroît, ce sont souvent les familles qui s'entraident, si elles en ont encore l'énergie... Les jugements et la culpabilisation règnent en maître alors qu'il y a souvent méconnaissance, ici, des handicaps.

Bref !

j'aurais beaucoup à raconter mais pas sûre que cela serve...

- les changements de prises en charge au moment du passage à l'âge de 16 ans puis 18 ans,
- l'étayage à apporter lors de recours,
- la non application des lois et circulaires,
- la recherche éreintante de professionnels de santé,
- l'évolution de l'enfant face aux prises en charge,
- l'errance de diagnostic,
- les conditions d'accueil dans les hôpitaux avec la non existence de coordination des soins,
- l'écoute de la parole des familles et les étiquettes posées,
- les signalements parfois abusifs,
- etc

Ce sont souvent les familles entre elles qui se soutiennent : les travailleurs sociaux n'étant parfois absolument pas formés et n'ayant pas les infos.