

Les relations familiales sont une ressource essentielle pour le développement et l'épanouissement d'un enfant. Mais lorsque ce dernier a des besoins spécifiques liés à un trouble du développement, son éducation et son accompagnement sont l'affaire d'une communauté élargie : les parents, la fratrie, la famille, les professionnels de la santé et de l'éducation vont se relayer. La coordination des compétences de tous et de chacun·e est le garant d'un soutien de qualité pour favoriser l'évolution de l'enfant et de son potentiel.

Être informé·e aussi tôt que possible des soutiens existants et s'entourer d'une équipe de professionnels·elles spécialisé·e·s permet de partager et comprendre les enjeux de l'éducation d'un enfant à besoins spécifiques. Ci-dessous quelques points d'attention :

Le début de la petite enfance

Accompagnement de l'enfant

- Mettre en place des stratégies d'adaptation pour favoriser le développement de l'enfant.
- Planifier les aspects médicaux, les mesures d'aide et moyens de compensation : médecins spécialistes ; AI ; SEI -
- Au besoin, amorcer les démarches d'adaptation du domicile et apprendre à utiliser divers équipements nécessaires à son accompagnement.

Besoins des personnes proches aidantes

- *Encaisser le choc du diagnostic.*
- *Comprendre les troubles dont l'enfant est atteint.*
- *Partager ses émotions avec des pairs, sa famille.*
- *S'entourer d'une équipe de professionnels·elles et/ou rejoindre une association.*
- *Être soutenu·e pour penser la conciliation vie professionnelle-vie de famille.*

Au cours de la petite enfance

Accompagnement de l'enfant

- Gérer les dossiers médicaux et administratifs.
- Planifier les interventions chirurgicales et accompagner les hospitalisations.
- Comprendre son rôle, celui de la famille et des diverses équipes d'accompagnement.
- Accompagner l'enfant dans tous les axes de son développement avec les professionnels·elles des soins et de l'éducation précoce (SEI – ACPA - thérapeutes – médecins spécialisé·e·s).
- Trouver des stratégies pour la gestion des troubles comportementaux et psychologiques liés aux troubles neuro-développementaux.
- Gérer la médication.
- Gérer les réactions de la famille et de l'entourage.

Dès l'entrée à l'école et pendant la scolarité obligatoire

Accompagnement de l'enfant

- Comprendre les besoins de l'enfant en termes d'accompagnement pédagogique renforcé ou spécialisé.
- Participer à la constitution du dossier de demande de mesures renforcées (OES) en partenariat avec SEI – ACPA - thérapeutes – médecins
- Participer à la constitution des dossiers de demande de mesures médicales, d'allocation pour impotent pour mineur.
- Gérer la fin de l'accompagnement du SEI et/ou de l'ACPA et le début du partenariat avec l'équipe pédagogique.
- Rencontrer l'équipe pédagogo-éducative et les futur·e·s thérapeutes de l'école.
- Comprendre les modalités d'accompagnement de la scolarité et le rôle de chaque intervenant·e.
- Participer aux réseaux avec les éducateurs·rices enseignants·es et les thérapeutes.
- Gérer les relations avec la compagnie de taxi.
- Recourir à des services de relève extérieure (UAT, Camps, ...).
- Gérer l'aide extérieure.



- Gérer les réactions de la famille et de l'entourage.

Fin de la scolarité obligatoire et prolongation de la scolarité

Accompagnement de l'adolescent

- Comprendre les parcours possibles à la fin de la scolarité obligatoire et préparer la transition vers la vie adulte.
- Faire la demande de prolongation de scolarité à l'OES.
- Participer aux réseaux pour organiser l'accompagnement du parcours de transition : perspectives d'avenir et stages...
- Planifier la demande JUNORAH.
- Accompagner la personne aidée pour planifier ses souhaits concernant sa future vie d'adulte.
- Planifier les demandes de mesures AI adulte (Contribution d'Assistance (à demander avant 18 ans), mesures de formation, rente AI, API adulte) et de mesures de protection.
- Gérer le développement de l'autonomie dans les déplacements et les sorties.
- Gérer les réactions de la famille et de l'entourage.
- Gérer l'aide extérieure.

Besoins des personnes proches aidantes

- *Organiser son temps et son avenir.*
- *Gérer son stress et poser ses limites.*
- *Bénéficier de périodes de répit pour conserver son équilibre et garantir la pérennité de l'accompagnement.*
- *Parler de son vécu et partager avec des pairs.*
- *Se ménager des temps pour de l'écoute et du soutien à la prise de décision.*