



Madame, Monsieur,

Pour mieux prendre en compte les besoins des personnes en situation de handicap rare, nous vous sollicitons afin de **recueillir votre témoignage et votre avis concernant la situation de votre enfant ou proche parent en tant qu'acteur central dans son quotidien et son parcours de vie.**

L'ARS d'Ile-de-France souhaite réaliser un diagnostic territorial sur l'accueil et l'accompagnement des personnes en situation de handicap rare. Votre apport sera essentiel pour **identifier les besoins des personnes et de leurs proches aidants.** Il sera complété par l'apport des institutions en charge de la mise en œuvre des politiques publiques.

Il s'agit de réaliser un **bilan des ressources existantes** ainsi qu'un **bilan de la réalité de vie des personnes et de leurs proches aidants** afin de pouvoir engager une politique concertée et adaptée.

Dans ce cadre, nous vous proposons **un entretien téléphonique** d'environ 1 heure **avec une conseillère technique du CREAI Ile-de-France.** Pour préparer cet échange et vous permettre de répondre à notre demande de participation, nous vous invitons à prendre connaissance (ci-dessous) des **thèmes abordés.**

Vous pouvez aussi choisir de nous transmettre un témoignage écrit reprenant la trame des thématiques à aborder.

La participation à ce diagnostic territorial n'aura pas de répercussion sur la situation de votre enfant ou proche parent (ni positivement, ni négativement) mais elle permettra toutefois de contribuer à une meilleure connaissance des besoins spécifiques et des attentes de l'ensemble des personnes. Les propos échangés lors de cette rencontre seront restitués de façon anonyme et vous seront bien entendu adressés.

Si vous êtes favorable à ce témoignage, vous pouvez prendre contact avec Mme BIGOTE par mail : [capucine.bigote@cedias.org](mailto:capucine.bigote@cedias.org) ou par l'intermédiaire de Mme ACINA, secrétaire du CREAI Ile-de-France, au 01 45 51 66 10, pour organiser un rendez-vous téléphonique (ou pour envoyer votre témoignage écrit).

Ces entretiens se dérouleront jusqu'à la fin du mois de juin.

Nous restons à votre disposition pour toute information complémentaire et vous prions d'agréer nos sincères salutations.

## Les thèmes abordés lors de la réunion

### 1. Le repérage des difficultés de développement chez votre enfant

Quelle est la (les) personne (s) ou le (les) professionnel (s) qui vous a (ont) le plus aidé dans ce repérage ? Que vous a (ont) il (s) apporté ? Qu'avez-vous pu mettre en place en termes de bilans, consultations, interventions précoces ? Votre enfant a-t-il pu bénéficier d'un bilan diagnostique ? Avez-vous bénéficié de conseils ? Ces résultats et ces conseils vous ont-ils permis de trouver des réponses adaptées à ses besoins et à ses attentes (en termes de socialisation, scolarisation, prises en charge thérapeutiques, rééducations, apprentissage de l'autonomie dans la vie quotidienne, etc.) ? Ces modalités étaient-elles adaptées à vos besoins et à vos attentes ?

### 2. La prise en compte de votre point de vue et du point de vue de votre enfant durant le processus d'évaluation de ses besoins et de ses attentes

Votre point de vue a-t-il été pris en compte au moment de l'évaluation des besoins de votre enfant ? Son point de vue a-t-il été également pris en compte ? Au niveau de quelles instances administratives, de quel établissement d'accueil (lieux d'accueil petite enfance, établissement scolaire en milieu ordinaire, établissement ou service médico-social, etc.) ? Cela a-t-il permis aux professionnels de mieux adapter leur proposition d'accompagnement ou de soins ? Dans quels domaines (communication, soins somatiques, soins psychiques, scolarisation, apprentissage, formation, vie sociale, vie culturelle et de loisirs, vie affective, activités sociale ou professionnelle, etc.) ?

### 3. La coordination des professionnels et la continuité de l'accompagnement et des soins durant le parcours de vie de votre enfant

La coordination entre les professionnels du soin, de l'accompagnement, de la rééducation, de la scolarisation, de l'aide à domicile, etc., vous a-t-elle semblé suffisante et efficace ? La continuité de leurs différentes actions a-t-elle été possible ? Que pensez-vous de l'articulation de ces différents professionnels entre eux et avec vous ? Quels événements vous ont particulièrement marqué dans le parcours de votre proche ? Pourquoi ?

### 4. La modulation des propositions d'accueil et d'accompagnement

Votre enfant ou votre proche a-t-il pu bénéficier de propositions modulées : scolarisation en milieu ordinaire en lien avec un accompagnement spécifique, accueil de jour avec un accompagnement spécifique, hébergement temporaire, accueil séquentiel, séjour de répit, formation adaptée, modalités de travail adaptées, logement adapté, etc. ? Qu'est-ce que ces possibilités de modulation ont apporté à la situation de votre enfant et à la vôtre ?

### 5. Le témoignage de ce qui vous semble le plus difficile aujourd'hui dans le quotidien de votre proche.

### 6. Le témoignage de ce qui vous semble le plus urgent ou le plus important à prendre en considération aujourd'hui dans votre département pour améliorer la vie des personnes avec un trouble du spectre autistique et de leurs familles.