

GUIDE DES BESOINS DES FAMILLES

Comment identifier
les besoins de la famille
d'un enfant ou d'un adulte
handicapé



Groupe national Parents
octobre 2005





APF
Association des Paralysés de France
17, bd Auguste Blanqui
75013 Paris
www.apf.asso.fr

Groupe national Parents
octobre 2005

Pourquoi un tel guide ?

Accompagner un enfant ou un adulte qui a des besoins particuliers nous demande le plus souvent du temps et la mise en œuvre de compétences. Ce temps parfois, nous avons l'impression d'en manquer et de le voler aux autres membres de la famille. Ces compétences que nous acquérons au jour le jour, nous avons parfois l'impression qu'elles ne sont pas reconnues. Ce soutien que nous apportons aux nôtres est avant tout aimant et répond aux besoins de la personne handicapée, néanmoins, nous avons, nous aussi des besoins qui en découlent. Y répondre nous permettrait de nous sentir mieux et reconnus dans nos fonctions ; l'aide que nous apportons à nos enfants ne pourra qu'en être encore améliorée.

Ce guide doit pouvoir vous aider à identifier vos propres besoins. En effet, il n'est pas si facile de les indiquer avec le plus de précision possible. Nous n'avons pas l'habitude, nous ne pensons pas à tout, nous ne savons pas forcément nous faire entendre, nous ne savons pas ce que nous pouvons demander... Nous devenons des aidants parfois sans le savoir.

L'aidant familial ou de fait est la personne qui vient en aide à titre non professionnel, pour partie ou totalement à une personne dépendante de son entourage, pour les activités de la vie quotidienne. Cette aide régulière peut être prodiguée de façon permanente ou non. Cette aide peut prendre plusieurs formes : nursing, soins, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance/veille, soutien psychologique, communication, activités domestiques... Les besoins présentés dans ce guide sont issus d'une réflexion menée par des parents. Des mises à jour régulières auront lieu en tenant compte de vos remarques et des évolutions législatives.

Ce guide vous appartient et vous êtes libres de l'utiliser ou non. Il est avant tout une aide personnelle destinée à mieux identifier vos besoins, à vous faire penser à des points que vous n'auriez pas imaginés. Il est aussi un support pour un dialogue avec les professionnels que vous rencontrerez.

Les aides disponibles sont inégales et parfois absentes au plan local et national. De plus certains besoins n'ont jamais été pris en compte. C'est en les exposant que ce guide pourra être utile pour impulser des actions.

Les besoins à identifier sont ceux qui débute dès que les conséquences des déficiences et des incapacités des enfants* se font ressentir pour les aidants tant sur le plan psychique, physique que sur le mode de vie de la famille. Ce guide ne traitera pas des conditions de l'annonce du diagnostic des déficiences.

*Ce guide s'adresse aux parents : pour plus de simplicité, le terme "enfant", concerne aussi bien les enfants mineurs que majeurs.

Tout au long du guide vous pouvez cocher pour identifier vos besoins

Nos besoins de soutien moral

Il s'agit ici d'identifier le besoin de soutien moral ou psychologique dont vous et votre famille pourriez avoir besoin.

Dans la famille :

- Par rapport à vos sentiments vis à vis de ce qui vous arrive.
- Par rapport aux autres enfants, à votre conjoint, à vos propres parents...

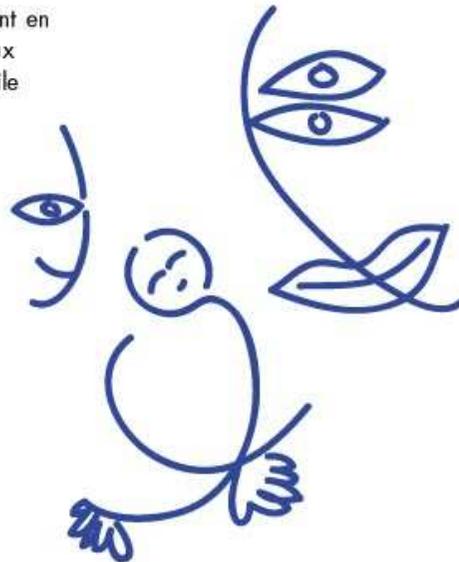
Dans vos relations :

- Par rapport à des amis, des collègues de travail, des voisins...

A propos du vécu de votre quotidien :

- Par rapport à votre épuisement moral ou à un sentiment de culpabilité parce que vous avez l'impression de ne pas pouvoir tout faire...

La plupart du temps, les parents trouvent en eux les possibilités de s'adapter aux situations. Néanmoins, il serait plus facile de faire face à tous les besoins de la famille en étant soutenu moralement, ou en ayant un soutien psychologique disponible à tout instant (soutien psychologique individuel ou familial à la demande).



- Nous aurions besoin d'un soutien psychologique individuel parce qu'il est difficile de vivre les déficiences de notre enfant et que nous voulons mieux faire face
- Nous aurions besoin de soutien parce que nos autres enfants réagissent mal, actuellement, à leur sœur ou leur frère handicapé.
- Nous aurions besoin de soutien pour maintenir l'équilibre de notre famille car les relations se sont détériorées suite aux difficultés que nous avons pour répondre aux besoins de notre enfant.
- Nous aurions besoin de soutien parce que nous avons de la difficulté à répondre à la fois aux besoins de notre enfant handicapé et à ceux de nos autres enfants.
- Nous aurions besoin de soutien afin de rompre notre isolement parce que notre famille et nos amis s'éloignent de nous à cause du handicap de notre enfant.
- Nous aurions besoin de rencontrer des parents qui vivent la même chose que nous car nous nous sentons incompris et même jugés par la société.
- Nous aurions besoin de soutien car nous ne nous sentons pas compris par nos collègues et/ou notre hiérarchie dans le cadre de notre lieu de travail.
- Nous aurions besoin de soutien ponctuel d'une personne formée pour nous aider à expliquer à notre enfant les nécessités des interventions (chirurgicales et/ de rééducation).

Nos besoins de temps

L'arrivée ou l'irruption, pourrait-on dire, du handicap perturbe immédiatement le temps et va vite faire loi. Car dans le temps d'après l'arrivée de l'enfant il y a alors une question de tempo, de rythme, de cadence qui s'impose.

Le handicap scande inexorablement la vie familiale, la vie du couple, la vie sociale, la vie professionnelle.

Le temps donné

C'est celui donné pour les rééducations, les hospitalisations, les rencontres avec les professionnels, les administrations. Et puis celui donné pour les batailles : pour l'intégration, pour l'accessibilité... Alors oui, le temps donné ne l'est pas pour rien. Mais ce temps est indiscutablement intransigeant, avec la contrainte de 24 heures... par jour, nuit comprise, sept jours sur sept, trois cent soixante cinq jour par an. De ce temps offert pour votre enfant découlent pour des besoins de répit, de suppléance, de renfort ponctuel, de soutien à la fonction parentale.

Nos besoins de suppléance

Dans cette partie il s'agit d'identifier les besoins de suppléance. La suppléance a pour objet de vous remplacer régulièrement auprès de votre enfant handicapé pour préserver votre vie personnelle, familiale et/ou professionnelle (temps pour les autres enfants, période de formation, loisirs...).

Il s'agit de vous remplacer

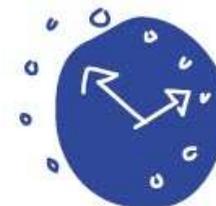
- parce que vous avez des activités à réaliser comme travailler, participer à une activité de loisirs, faire des courses, aller chez le coiffeur... pendant que quelqu'un s'occupe de votre enfant.

Il ne s'agit pas du besoin de répit qui correspond à un besoin de faire des pauses et qui est traité plus loin dans le guide.

Identifiez vos besoins de suppléance, puis plus loin dans le guide, vous compterez le nombre d'heures nécessaires correspondant à ces besoins.

Durant la semaine du lundi au vendredi

- Tous les jours, ou régulièrement pour une activité ou un travail.
- Le matin avant de partir.
- En fin d'après midi.
- La nuit (travail régulier de nuit).
- Le jour, le soir, occasionnellement.
- la nuit occasionnellement.
- Autre : _____



Le samedi et le dimanche

- Le jour parce que je travaille.
- La nuit parce que je travaille.
- Durant la journée ou la soirée occasionnellement.
- la nuit occasionnellement.
- Autre : _____

Durant l'année

- Lorsque l'institution ne peut pas le recevoir (vacances, journées de fermetures...).
- Parce que je participe à une formation.
- Autre : _____

Nos moyens de suppléance habituels

- Nous n'avons aucun moyen de suppléance.*
- Nous faisons appel à une personne, de façon occasionnelle ou régulière à notre domicile.*
- Mon conjoint et moi le gardons à tour de rôle.*
- Nos autres enfants le gardent.*
- Des membres de ma famille le gardent.*
- Des amis ou des voisins à l'occasion.*
- Autre :* _____
- Nous ne voulons ou ne pouvons plus faire appel aux enfants, amis ou membres de la famille pour nous suppléer.*

Comment trouver un(e) suppléant(e)

- Nous aurions besoin d'aide pour trouver une personne suppléante.*
- Nous aurions besoin d'aide pour trouver un service de suppléance (halte-garderie, jardin d'enfants, service d'accompagnement social).*

Nos besoins de répit

Le besoin de répit est un moment nécessaire pour se ressourcer, pour trouver du repos avec ou sans votre enfant handicapé.

Les temps de répit sont un moyen pour retrouver la forme, pour souffler, pour prévenir l'épuisement... quel que soit votre âge.

Il y a plusieurs façons de prendre du répit. Il peut s'agir pour votre enfant de faire un séjour dans une structure adaptée ou d'avoir une personne qui viendrait le garder à domicile alors que vous partez.

Le répit est en même temps pour votre enfant un moyen de sortir de chez lui, de voir d'autres personnes, de le préparer à un autre mode de vie (hébergement en foyer, appartements regroupés...)



- Nous sommes très fatigués et nous aurions besoin rapidement d'un temps de répit.*
- Nous sommes très fatigués et nous aurions besoin de temps de répit régulièrement durant l'année.*
- Nous sommes fatigués, nous aurions besoin de répit mais nous n'osons pas en prendre.*
- Nous aurions besoin de répit pour avoir du temps à consacrer à nos autres enfants.*
- Nous aurions besoin de répit pour permettre à nos autres enfants de "souffler" face aux besoins spécifiques de leur sœur ou frère handicapé.*

A propos de notre réseau personnel de répit

- Nos familles et/ou nos amis nous offrent de garder de temps en temps notre enfant.*
- Nous ne connaissons personne qui pourrait nous offrir des moments de répit.*
- Nous ne voulons ou ne pouvons plus faire appel à notre famille ou à nos amis.*

A propos des services de répit

- Nous utilisons un service de répit et cela n'engage pas de frais supplémentaires.*
- Nous utilisons un service de répit que nous devons payer, sans aides ni subventions.*
- Nous utilisons un service de répit que nous devons payer en partie.*
- Nous connaissons des services de répit mais nous n'avons pas les moyens financiers de l'utiliser.*

- Nous connaissons des services de répit mais il n'y a pas de place.*
- Nous ne connaissons pas de services de répit.*
- Autre :* _____

A propos des moyens de répit

- Un accueil temporaire dans un lieu de vie adapté serait un bon moyen.*
- Des séjours vacances serait un bon moyen.*
- Un accueil de jour dans un lieu de vie adapté serait un bon moyen.*
- Une personne formée qui viendrait à la maison serait un bon moyen.*
- Nous n'avons pas d'idée, mais nous aimerions en discuter.*

Pour mieux se faire comprendre

Pour compléter l'identification de vos besoins de répit vous pouvez noter les responsabilités et fonctions supplémentaires qui sont en relation avec la santé de votre enfant. Chaque enfant est unique et son accompagnement aussi, les particularités que vous noterez, vous aideront à mieux vous faire comprendre et à élaborer des réponses avec les professionnels.

- Notre enfant n'a pas de problème de santé particulier.*

- Notre enfant a des problèmes de santé qui nécessitent des visites fréquentes chez le médecin.
- Notre enfant a des problèmes de santé qui nécessitent des hospitalisations répétées.
- Nous devons nous lever souvent la nuit pour le changer de position, le calmer, lui donner à boire...
- Notre enfant nécessite des soins quotidiens tels que gavages, évacuation des selles, soins de trachéotomie, surveillance d'un traitement médical important...
- Notre enfant a des incapacités qui nécessitent diverses rééducations (kinésithérapies, orthophonie...).
- Notre enfant a du matériel orthopédique ou médical qui peut lui occasionner des problèmes comme des infections.
- Notre enfant a des traitements médicaux qui ont des effets secondaires très indésirables.
- Notre enfant a une épilepsie plus ou moins bien contrôlée.
- Notre enfant a beaucoup de douleurs, il pleure souvent.
- Autre : _____

A propos de l'aide aux actes de la vie quotidienne

- Notre enfant est généralement indépendant pour s'habiller, se déshabiller, manger, boire, aller aux toilettes, se laver, se lever, se coucher...
- Notre enfant est généralement indépendant pour effectuer tous ces actes mais il faut le surveiller, le stimuler, l'aider un peu.
- Notre enfant prend énormément de temps pour effectuer tous ces actes ou il faut négocier très longtemps avec lui.

- Notre enfant est plutôt dépendant pour effectuer tous ces actes, nous devons l'assister constamment ou le faire pour lui.
- Notre enfant est maintenant plus lourd et il devient de plus en plus difficile de l'aider, notamment pour les transferts.
- Notre enfant est entièrement dépendant pour tous les actes de la vie quotidienne.

A propos du comportement de notre enfant

- Notre enfant n'a pas de problèmes de comportement.
- Notre enfant fait souvent des crises de colère ou d'agressivité que nous devons contrôler.
- Notre enfant doit être surveillé constamment.
- Notre enfant ne fait généralement rien si on ne le stimule pas.

A propos des sorties

- Notre enfant n'a pas de problème de déplacement et d'utilisation des moyens de transport.
- Notre enfant a des problèmes de déplacement qui rendent les transports et les sorties difficiles.
- Notre enfant a des déficiences sensorielles (vue, ouïe) qui rendent les sorties très difficiles.
- Notre enfant a des difficultés d'orientation dans le temps ou dans l'espace qui rendent l'utilisation des transports et les sorties très difficiles.
- Notre enfant ne peut pas sortir seul.



A propos de la communication

- Notre enfant n'a pas de problèmes de communication.
- Les difficultés de communication de notre enfant nécessitent notre présence de façon habituelle.
- Il nous arrive d'être crispés à cause de la nécessité de répéter, d'expliquer toujours la même chose à notre enfant.
- Il nous arrive souvent d'être découragés devant notre difficulté à comprendre notre enfant.
- Nous devons régulièrement servir d'interprète pour notre enfant (code, Langue des Signes...)
- Autre : _____

A propos des activités

- Notre enfant a une activité régulière durant la journée.
- Notre enfant est presque toujours à la maison, car il n'y a pas de structures pouvant l'accueillir.
- Notre enfant manque souvent d'activités ou de loisirs à cause de sa santé.
- Notre enfant a difficilement accès à des loisirs ou à d'autres activités.
- Notre enfant est tous les soirs et toutes les fins de semaine à la maison parce qu'il n'y a rien d'organisé en rapport avec ses capacités.
- Notre enfant est souvent seul, il a des difficultés à avoir des relations et à se créer un réseau d'amis.
- Autre : _____

Nos besoins de renfort ponctuel

Ce besoin correspond à des moments imprévisibles qui peuvent arriver dans votre vie, comme chez n'importe qui. Il peut s'agir pour vous d'une hospitalisation, d'un accident ou d'une maladie, où il ne vous est plus possible de vous occuper de votre enfant.

Le renfort est temporaire, et le plus souvent de courte durée, le temps pour vous de pouvoir vous occuper à nouveau de votre enfant.

Il est important de savoir que l'on peut compter sur un renfort ponctuel au cas où il arriverait quelque chose.

Comment sommes-nous organisés ?

- Nous avons prévu une solution au cas où il nous arriverait quelque chose d'imprévu.
- Nous n'avons pas de personne ressource au cas où il nous arriverait quelque chose d'imprévu.
- Nous aimerions connaître une personne ressource ou un organisme qui serait responsable de l'accompagnement de notre enfant au cas où il nous arriverait quelque chose d'imprévu.
- Nous aimerions que l'on nous aide à prévoir un renfort ponctuel qui corresponde aux besoins spécifiques de notre enfant.



Nos besoins de soutien à la fonction parentale

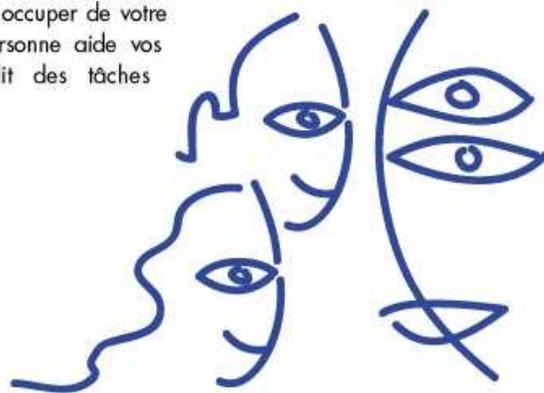
La fonction parentale est celle que l'on trouve dans le cadre d'une famille.

En effet, les parents assurent diverses responsabilités envers leurs enfants (aide aux devoirs, accompagnement pour des activités de sport ou de loisirs...). D'autre part vous devez effectuer l'ensemble des travaux domestiques (courses, ménage, lessive...). Vous pouvez avoir besoin d'être soutenu dans cette fonction.

Le soutien peut être fait par une personne qui vient s'occuper de votre enfant handicapé

- parce que vos autres enfants ont besoin de votre présence pour une activité, une aide aux devoirs...
- parce que vous devez accomplir des tâches ménagères
- ...

A l'inverse, vous pouvez vous occuper de votre enfant handicapé et cette personne aide vos autres enfants ou accomplit des tâches ménagères.



- J'aurais besoin d'une personne pour aider mon enfant pour les actes de la vie quotidienne (manger, se laver...) ou lui proposer une activité pendant que je m'occupe de mes autres enfants.
- J'aurais besoin d'une personne pour s'occuper des autres enfants pendant que je m'occupe de mon enfant handicapé ou que je fais des tâches domestiques.
- J'aurais besoin d'une personne pour faire des tâches domestiques pendant que je m'occupe de mes enfants.
- J'aurais besoin d'une personne pour s'occuper des autres enfants pendant que j'accompagne mon enfant à ses séances de rééducation.
- J'aurais besoin d'une personne pour accompagner mon enfant à ses séances de rééducation.
- J'aurais besoin d'une personne pour accompagner mon enfant lors de ses déplacements (parce qu'il a des difficultés d'orientation, parce que c'est trop dur physiquement, etc.).
- Autre : _____

Nos besoins reconnaissance

Il s'agit dans cette partie de pointer les éléments qui concourent au développement de l'aide aux aidants par des adaptations réglementaires.

En France, le proche-aidant d'un enfant handicapé, doit souvent réduire ou arrêter son travail pour satisfaire les besoins de son enfant.

Ainsi, il perd tout ou partie de ses droits sociaux. Même si actuellement, il n'y a pas de réponse à tous ces besoins, il est important de les noter.

- J'aurais besoin de reconnaissance en ce qui concerne mon immatriculation à la sécurité sociale sous mon propre nom.*
- J'aurais besoin de reconnaissance en ce qui concerne ma santé et bénéficier d'un suivi médical, comme si j'étais salarié(e).*
- J'aurais besoin de droits à la retraite comme un salarié, sans qu'il soit tenu compte des revenus de mon conjoint.*
- J'aurais besoin de faire valider les acquis de l'expérience obtenue près de mon enfant (et/ou dans ma vie associative) car j'espère un jour reprendre un travail salarié.*
- J'aurais besoin d'aménagements du temps de travail pour pouvoir répondre aux besoins ponctuels de mon enfant.*
- Autre :*

Et maintenant...

Vous venez de terminer l'identification de vos besoins en soutien à la famille selon votre situation. Pour nombre de ces besoins vous pouvez vous adresser à la Maison Départementale des personnes handicapées, que votre enfant soit mineur ou majeur.

Lorsque vous rencontrerez des professionnels avec lesquels vous devrez faire une évaluation des besoins de la personne handicapée ou un projet individualisé pour votre enfant, utilisez ce guide pour discuter autour de vos propres besoins. Il sera un moyen pour mieux vous faire comprendre ; il permettra à votre interlocuteur de mieux connaître votre situation et celle de votre enfant.

Tous vos besoins qui ne trouvent pas de réponses pourront faire l'objet d'une revendication légitime dans le cadre de la politique familiale de l'Association des Paralysés de France, veuillez nous les faire connaître. Plus nous serons nombreux à revendiquer et plus nous aurons de chances de nous voir écouter.

Il vous est possible à la fin de ce guide de calculer le nombre d'heures dont vous auriez besoin pour les temps de répit et la suppléance.

Toutes les observations que vous avez à faire pour améliorer ce fascicule sont souhaitables et bienvenues.

Veuillez les adresser au :

**GRUPE NATIONAL DES PARENTS
DE L'ASSOCIATION DES PARALYSES DE FRANCE
17 BD Auguste Blanqui, 75013 PARIS**

Une liste de discussion des parents est accessible à partir du site Internet APF