

SOUHAITS ET ATTENTES DES PARENTS POUR LEUR ENFANT

Accompagnement
et qualité de vie des enfants



Sommaire

Introduction	2
Souhaits et attentes des familles	3
Qu'est-ce qu'un projet de vie ou projet personnalisé ?	4
Qu'est-ce qu'un plan personnalisé de compensation ?	5
Points de vigilance	6
Comment se servir de ce guide	7
Ses lieux de vie et son environnement	8
1 • Logement	8
2 • Déplacements - transports	10
3 • Proximité et accessibilité des services	12
Sa santé	14
1 • Sa santé physique	14
2 • Sa santé psychique	16
Ses habitudes de vie	18
1 • Activités de la vie quotidienne	18
2 • Communication	20
3 • Education - scolarité	22
<i>La scolarité, ce que dit la loi du 11 février 2005</i>	25
4 • Vie professionnelle	26
Sa vie relationnelle et sa participation sociale	28
1 • Services d'accueil	28
2 • Loisirs et culture	30
3 • Vie sociale	32
Tableaux récapitulatifs	34
Vos attentes	36

Introduction

Votre enfant* a les mêmes besoins fondamentaux que n'importe quel enfant : besoin d'amour, de s'alimenter, de communiquer, de sécurité, d'apprentissages... ces besoins appellent des réponses particulières.

Cependant, lorsque vous rencontrez des professionnels, il peut être difficile de leur expliquer ce que vous apportez en matière de réponses spécifiques et quels sont vos souhaits et vos attentes pour votre enfant. Vous ne savez pas toujours quoi leur dire, vous pouvez vous sentir mal à l'aise, vous pouvez oublier des points importants, vous ne pensez pas à tout... Il est important de pouvoir préparer ces rencontres.

Ce guide vous propose de cerner les réponses qui paraissent les plus appropriées aux besoins de votre enfant dans l'ensemble des domaines où il évolue, à un moment donné. Vous pourrez ainsi mieux identifier et formuler vos souhaits et ceux de votre enfant, et participer activement :

- à l'élaboration de son projet de vie, avec les professionnels qui vont l'accompagner,
- à l'élaboration de son plan personnalisé de compensation du handicap auprès des équipes pluridisciplinaires d'évaluation de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH).

** Pour des raisons de commodité, le terme « enfant » utilisé ne tient pas compte de l'âge : il peut également désigner un adulte en situation d'être aidé en famille et qui est dans l'incapacité d'exprimer ses propres besoins.*

Souhaits et attentes des familles

Qui n'a jamais rencontré de difficultés pour parler d'un «projet de vie» pour son enfant ? D'embarras pour lister avec précision toutes les conséquences de la situation de handicap de son enfant ?

Beaucoup de parents savent combien il peut être difficile de se projeter dans l'avenir avec tout ce qu'il comporte d'incertitudes et de difficultés (réelles et/ou imaginaires). Beaucoup d'entre vous disent «vivre au jour le jour», tentant d'assurer simplement la qualité de l'instant qui suit en faisant parfois avec les «moyens du bord», sans toujours connaître tout ce qui existe pour compenser la situation de handicap. Néanmoins, vous avez des attentes et des souhaits en fonction des besoins et des aptitudes de votre enfant. Vous pouvez désirer qu'il apprenne à lire, qu'il puisse sortir plus souvent de la maison, qu'il bénéficie des dernières technologies, choisir dans quels milieux et dans quelles conditions vous aimeriez le voir évoluer... Ainsi, on peut dire que vos attentes et celles de votre enfant peuvent constituer, et la trame d'un **projet de vie**, et/ou celle d'un **plan personnalisé de compensation du handicap**, que vous allez présenter aux professionnels que vous allez rencontrer, dans les différents services ou établissements et auprès de l'équipe d'évaluation de la MDPH.

Ce guide **vous appartient**, il vient **confirmer, reconnaître vos compétences** au service d'un partenariat avec les professionnels. Vous trouverez ci-dessous la définition du projet de vie, et quelques informations sur la prestation de compensation du handicap (PCH) afin que vous puissiez mieux comprendre ce dont il s'agit. Certains **points de vigilance** vous sont présentés.

Bien entendu chaque fois que cela est possible, votre enfant doit pouvoir exprimer ses désirs et attentes.

Qu'est-ce qu'un projet de vie ou projet personnalisé* ?

Tous les enfants doivent être protégés et recevoir les soins nécessaires à leur bien-être**. Généralement, cette responsabilité incombe aux parents. Lorsque votre enfant a besoin de réponses spécifiques, **la loi 2002-2 «Droits des usagers» inscrit son droit à un accompagnement individualisé de qualité** notamment par le biais du projet personnalisé, élaboré avec sa participation, celle de ses représentants légaux (père, mère, tuteur...) et les professionnels des services d'accompagnement.

Un **projet de vie** ou **projet personnalisé** : c'est réfléchir **ensemble** à ce que l'on a l'intention d'offrir à chaque personne dans son quotidien en respectant son mode de vie et, par la-même, contribuer au maintien de cette qualité de vie qui lui est propre. Il doit aborder la vie quotidienne, la communication, la santé, la vie affective, la vie familiale, la scolarité, la formation, le travail, le logement, les loisirs et la culture.

Parents, vous êtes des partenaires incontournables, vous devez être réellement associés à l'élaboration du projet de votre enfant et vos aspirations consignées par écrit. Lorsque vous aurez ce projet en main, vous pourrez le revisiter, le contester ou le renégocier.

* voir Sites Internet légifrance, Loi du 11 février 2005 : Guide pratique APF

** Convention internationale des droits de l'enfant

Qu'est-ce qu'un plan personnalisé de compensation ?

La Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA) pour les personnes handicapées remplace la CDES et la COTOREP. Cette commission, au sein de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), est chargée de prendre les décisions relatives aux droits et orientations des personnes (enfants ou adultes) handicapées par le biais du plan personnalisé de compensation. Ce plan doit être défini au terme d'un **dialogue** avec la personne et ses représentants le cas échéant. **Vous pouvez vous faire assister par la personne de votre choix.** En cas de désaccord de votre part, outre les recours habituels, vous pouvez faire appel à une personne qualifiée pour une mesure de conciliation. Chaque MDPH doit être en mesure de donner les coordonnées de ce conciliateur.

Chaque personne a droit à une évaluation de ses besoins, de ses compétences...

Afin que lui soit assuré un parcours de formation adapté, chaque enfant, adolescent ou adulte handicapé a droit à une évaluation de ses compétences, de ses besoins et des mesures mises en œuvre dans le cadre de ce parcours, selon une périodicité adaptée à sa situation. Cette évaluation est réalisée par l'équipe pluridisciplinaire (mentionnée à l'article L. 146-8 du code de l'action sociale et des familles). Les parents ou le représentant légal de l'enfant sont obligatoirement invités à s'exprimer à cette occasion. (Loi 2005-102 - Art 19 L112-2)

«Plan personnalisé de compensation du handicap.» Art. R. 146-28. - L'équipe pluridisciplinaire évalue les besoins de compensation de la personne handicapée en **tenant compte des souhaits de la personne handicapée**, formalisés dans son projet de vie. La maison départementale des personnes handicapées apporte son aide, sur leur demande, à la personne handicapée, ou à son représentant légal, pour la confection de ce projet de vie.

Le plan personnalisé de compensation est élaboré par l'équipe pluridisciplinaire au terme d'un **dialogue** avec la personne handicapée relatif à son projet de vie. Il comprend des propositions de mesures de toute nature, notamment concernant des droits ou prestations mentionnées à l'article L. 241-6, destinées à apporter, à la personne handicapée, au regard de **son projet de vie, une compensation aux limitations d'activités ou restrictions de participation à la vie en société qu'elle rencontre du fait de son handicap.** (Décret 2005-1587 relatif à la Maison Départementale des Personnes Handicapées – Art R 146-29)

Points de vigilance

L'évaluation peut être effectuée à domicile en plusieurs fois si nécessaire et chaque fois que vous pensez que la situation a évolué. Vous pouvez demander à des professionnels ayant des compétences particulières de vous aider à préciser vos besoins. Exiger le dialogue en partenariat avec les professionnels.

Vous avez le droit d'être assisté pendant toute l'évaluation par la personne de votre choix. Vous pouvez demander à être présent à la Commission des droits qui prendra la décision sur le plan de compensation de votre enfant.

ATTENTION : Si on vous propose la procédure simplifiée, sachez que l'évaluation se fera sans vous et que vous ne pourrez assister à la réunion de la commission des droits.

De plus, pour bénéficier de la prestation de compensation du handicap le dispositif exige que votre enfant remplisse des «critères de handicap» ;

- soit présenter **une difficulté absolue** (la difficulté est absolue lorsque l'activité ne peut pas du tout être réalisée par votre enfant),
- soit présenter **deux difficultés graves** (elle est grave quand l'activité est réalisée difficilement et de façon anormale). **Tout ceci en dehors de toute aide humaine ou matérielle.**

Vous devez repérer ces difficultés absolues ou graves dans la liste des activités suivantes :

- **Se mettre debout**
- **Faire ses transferts**
- **Marcher**
- **Se déplacer**
- **Prendre avec une main**
- **Prendre ou manipuler de petites choses**
- **Se laver**
- **Utiliser les toilettes**
- **S'habiller**
- **Prendre ses repas**
- **Parler, entendre, voir**
- **Utiliser des appareils techniques de communication**
- **Se repérer dans le temps**
- **Se repérer dans l'espace**
- **Gérer sa sécurité**
- **Maîtriser son comportement**

Ces points seront signalés par une **couleur différente** lorsqu'ils apparaîtront dans le guide au moment de faire le point sur la situation actuelle.

Comment se servir de ce guide ?

En cochant tout au long de ce guide les éléments qui vous intéressent, vous allez pouvoir « faire le point » sur la situation de votre enfant en tenant compte de ses besoins, de ses désirs, de vos attentes et de vos possibilités. Vous allez pouvoir dire ce que vous espérez pour lui et quels sont les moyens que vous voulez voir mettre en oeuvre. Vous pouvez faire participer votre enfant s'il le veut/peut. Il est essentiel qu'il puisse, de quelque manière que ce soit, contribuer à l'élaboration de tout projet le concernant. Vous pourrez vous servir de ce guide chaque fois que vous l'estimerez nécessaire, pour comparer, faire une nouvelle demande, faire le point, selon l'évolution de votre enfant...

Dans un premier temps, vous faites le bilan de la situation actuelle et de ses conséquences, puis vous notez vos souhaits et attentes qui pourraient améliorer cette situation, par le biais du projet personnalisé et/ou du plan de compensation. Il ne vous restera plus qu'à formuler vos attentes en fonction des circonstances du moment dans votre famille.

Des exemples de formulation vous sont proposés.

Vous pouvez vous faire aider par la personne de votre choix pour remplir le guide. A la fin du livret, vous pouvez vous servir des tableaux récapitulatifs :

- « Qui fait quoi ? En combien de temps ? » au sujet de l'aide humaine
- « Dans quels délais ? » pour situer la nécessité des réponses à apporter de manière urgente, à court ou moyen terme.

Ses lieux de vie et son envi

1 Logement

Situation actuelle et conséquences

Mon enfant vit :

- chez nous
 - en structure :
 - interne
 - interne à temps partiel
 - accueilli à la journée
 - autres (famille d'accueil...) :
-

Le logement est accessible :

- oui non

Le logement est adapté :

- oui non en partie
- notre logement est précaire

L'environnement est favorable :

- oui non

Si non :

- il ne peut sortir librement
 - les relations de voisinage sont difficiles
 - il est loin des services d'accompagnement spécialisé
 - autres :
-

Je le sens heureux dans son environnement :

- oui non

Autres situations :

Nos souhaits et attentes pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation de notre enfant

- faire adapter mon domicile
 - rendre accessible mon logement
 - acquérir un fauteuil roulant électrique, un monte escalier électrique, scooter...
 - m'aider à sensibiliser le voisinage.
 - le faire accompagner par un service spécialisé malgré la distance
 - déménager
 - trouver un autre mode d'accueil
 - lui permettre de faire un essai pour une autre forme de vie (appartements regroupés, formation à l'autonomie...)
 - autres :
-
-



Exemples de formulation pour cette partie du projet de vie de votre enfant :

Mon logement est trop petit pour que mon enfant puisse utiliser son fauteuil roulant, nous sommes obligés de le porter, nous aimerions faire adapter notre domicile.

Et/ou :

Il y des escaliers pour entrer dans la maison, nous aimerions la rendre accessible...

Ses lieux de vie et son envi

2 Déplacements - transports

Situation actuelle et conséquences

Pour ses déplacements de proximité et/ou dans le département, nous utilisons :

- les transports en commun
- le taxi
- le transport spécialisé
- mon véhicule personnel
- aucun transport

Pour ses trajets scolaires, il utilise :

- les transports en commun
- le taxi
- le transport spécialisé
- mon véhicule personnel
- aucun transport

Pour ses déplacements seul, mon enfant utilise (activités, loisirs...) :

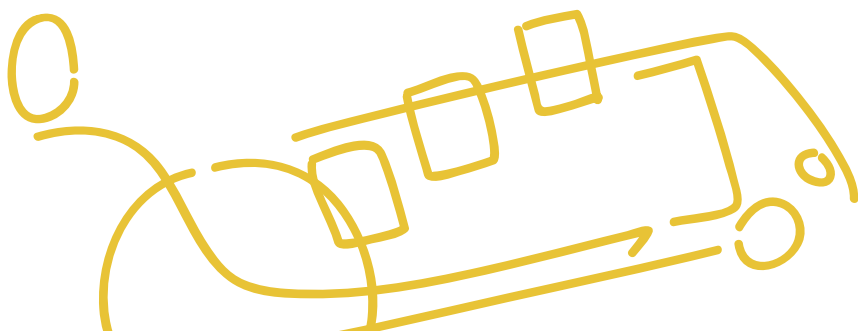
- les transports en commun
- le taxi
- le transport spécialisé
- son véhicule personnel
- aucun transport

Autres situations rencontrées :

ronnement

Nos souhaits et attentes pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation de notre enfant

- un transport spécialisé en fonction de ses besoins (horaires, disponibilité, coût, siège auto adapté...)
 - une adaptation de notre véhicule
 - un apprentissage à l'utilisation des transports en commun
 - il a besoin d'un accompagnateur
 - un autre moyen de transport scolaire
 - évaluation et compensation des surcoûts de transport
 - autres :
-
-



Exemples de formulation pour cette partie du projet de vie de votre enfant :

Mon enfant a besoin de soins / de rééducation / d'une vie sociale / de loisirs... et pour cela il est nécessaire qu'il apprenne à se servir des transports en commun seul et / ou d'une compensation des surcoûts des transports.

Et/ou :

Mon enfant ne peut prendre les transports en commun seul à cause de ses troubles du comportement (ou autre), il a besoin d'un accompagnateur.

Et/ou :

Mon enfant a besoin d'un véhicule adapté pour se rendre à ses séances de rééducation, à l'école...

Ses lieux de vie et son envi

3

Proximité et accessibilité des services

commerces, banques, services publics de proximité (poste, mairie...), équipements culturels et de loisirs, sportif...

Situation actuelle et conséquences

Difficultés rencontrées :

- éloignement
- inaccessibilité (trottoirs, chemins, rues...)
- inaccessibilité des services publics, privés
- pas de stationnement possible ou difficile
- accompagnement obligatoire
- indifférence et/ou hostilité de certaines personnes

Manque de prise en compte des besoins des personnes handicapées dans ma ville :

- par la municipalité
- par les services publics
- par les services recevant des personnes handicapées
- autres :

-
-
- il n'a pas accès aux loisirs de proximité

Autres situations rencontrées :

ronnement

Nos souhaits et attentes pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation de notre enfant

Nous aider à faire connaître mon enfant et ses difficultés :

- chez les commerçants
 - dans les services publics
 - les centres de loisirs
 - les cinémas...
 - les équipements culturels
 - autres :
-
-



Exemples de formulation pour cette partie du projet de vie de votre enfant :

Mon enfant ne peut aller au cinéma, car il n'est pas accessible.

Et/ou :

Les trottoirs de ma commune sont inaccessibles et obligent mon enfant à se déplacer sur la chaussée.

Et/ou :

La mairie de ma commune est hostile à l'idée de permettre à mon enfant de fréquenter les équipements culturels.

Sa santé

Sa santé physique et son accompagnement

Situation actuelle et conséquences.

- je connais le diagnostic
- j'ai obtenu des informations sur le pronostic
- mon enfant n'a pas de suivi spécifique

Conséquences sur sa santé :

- mon enfant a des problèmes de santé actuellement :
 - fonction digestive (vomissements, constipation...)
 - difficultés alimentaires (déglutition, mastication, fausses routes, gastrostomie...)
 - fonction respiratoire (difficultés respiratoires...)
 - cardio-vasculaire
 - génito-urinaire (incontinences, sondages...)
 - motrice (déformations, mouvements anormaux...)
 - sensorielle (yeux, oreilles...)
 - cutanée (escarres, allergies...)
- mon enfant est (souvent) hospitalisé
- je ne peux que difficilement lui rendre visite à l'hôpital
- mon enfant a des douleurs que je ne peux calmer
- je ne suis pas satisfait des traitements qu'il reçoit
- mon enfant a des traitements qui lui causent d'autres problèmes (sommolence, tremblements...)
- mon enfant a des troubles du sommeil
- je dois payer pour des médicaments, des fournitures, couches, pansements...
- il a des aides techniques qui ne conviennent pas /ou absentes

Mon enfant a une maladie évolutive :

- mon enfant est en fin de vie
- c'est trop difficile pour moi de lui en parler

Autres difficultés rencontrées :

Nos souhaits et attentes pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation de notre enfant.

Nous voudrions :

- un bilan pour notre enfant
 - une consultation spécialisée dans la lutte contre la douleur
 - des consultations spécialisées en rapport avec ses difficultés (même dans une autre ville)

 - Une modification de l'accompagnement en :
notez ici ce que vous voulez changer (ergothérapie, kinésithérapie, orthopédie, orthophonie, soins dentaires, soins infirmiers...) :
-
-

- comprendre ce qui est visé par les traitements ou services dont il bénéficie
 - travailler sur les possibilités de développement de ses capacités physiques, intellectuelles, sur sa socialisation
 - avoir des informations, des explications et des formations sur ce que je pourrais faire à la maison pour l'aider
 - lui donner une information claire, adaptée à sa compréhension et répétée sur ses problèmes afin de le faire pleinement participer à tout projet concernant sa santé physique
 - faciliter les visites de sa famille à l'hôpital
 - bénéficier d'une compensation financière pour les frais de médicaments, couches, pansements, frais de garde des frères et sœur, déplacements multiples, etc.
 - le soutenir et soutenir sa famille avec une personne ressource formée à l'accompagnement de fin de vie des enfants
 - autres :
-
-

Exemples de formulation pour cette partie du projet de vie de votre enfant :

Mon enfant a besoin de rencontrer un nouveau spécialiste car le traitement qu'il suit ne lui convient pas. Et/ou : J'ai besoin d'une compensation financière pour faire garder mes autres enfants quand je dois l'emmener à l'hôpital.

Sa santé

2 Sa santé psychique

Situation actuelle et conséquences

- mon enfant a des problèmes de santé psychique actuellement
- il ne reçoit aucun traitement
- je ne suis pas satisfait des traitements qu'il reçoit
- mon enfant n'est pas suivi
- mon enfant a un sommeil de mauvaise qualité
- mon enfant a des troubles du comportement (cris, mutilations, colères...)
- mon enfant a du mal à se faire accepter par ses frères et sœurs, ses grands-parents...
- mon enfant n'a pas assez d'intimité
- mon enfant a des problèmes de pudeur
- mon enfant souffre d'une image de lui dévalorisée
- autres :

Les troubles du comportement de mon enfant posent des problèmes :

- dans la famille
- dans l'entourage amical
- de voisinage

Autres difficultés rencontrées :



Nos souhaits et attentes pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation de notre enfant

Il nous semble qu'il faudrait faire un bilan de notre enfant sur le plan neuro/psychologique. Qu'il devrait avoir un soutien psychologique. Nous voudrions qu'il se sente bien dans sa famille. Notre enfant a besoin d'informations (sur ses capacités, difficultés...).

- faire un bilan de ses troubles du comportement et de ses éventuels troubles cognitifs*
 - le soutenir en lui expliquant ses difficultés
 - l'aider à exprimer son mal être par un soutien psychologique individualisé
 - lui proposer une activité psychopédagogique en fonction de ses capacités
 - rechercher avec lui un centre d'intérêt qui le valorise
 - trouver avec lui des stratégies d'adaptation à ses difficultés
 - tenir compte de sa pudeur et/ou lui apprendre
 - lui permettre d'avoir des espaces d'intimité
 - autres :
-
-
-
-

** Les fonctions cognitives sont l'ensemble des processus par lesquels un être humain perçoit des informations, acquiert et construit des connaissances sur son environnement (elles concernent toutes les fonctions intellectuelles du cerveau). Les troubles cognitifs sont souvent présents chez les personnes qui ont une infirmité motrice cérébrale (troubles spatiaux, de la concentration, de mémoire de travail...). Ces troubles n'altèrent pas l'intelligence.*

Exemples de formulation pour cette partie du projet de vie de votre enfant :

Nous aimerions savoir si notre enfant pourrait se sentir mieux s'il avait un soutien psychologique et pour cela nous voudrions lui faire passer un bilan.

Et/ou :

Nous aimerions une aide pour que notre enfant soit mieux accepté et mieux compris par sa famille.

Ses habitudes de vie

1 Activités de la vie quotidienne

Situation actuelle et conséquences

Il a besoin d'aide car il a une difficulté grave ou absolue pour :

- | | | | |
|-----------------------------|--------------------------|---|--------------------------|
| Se lever - se coucher | <input type="checkbox"/> | Se mettre debout | <input type="checkbox"/> |
| S'habiller - se déshabiller | <input type="checkbox"/> | Prendre avec une main | <input type="checkbox"/> |
| Se laver | <input type="checkbox"/> | Prendre ou manipuler de petites choses | <input type="checkbox"/> |
| Prendre ses repas | <input type="checkbox"/> | Utiliser des appareils et techniques de communication | <input type="checkbox"/> |
| Utiliser les toilettes | <input type="checkbox"/> | Se repérer dans le temps | <input type="checkbox"/> |
| Parler, entendre voir | <input type="checkbox"/> | Se repérer dans l'espace | <input type="checkbox"/> |
| Faire des transferts | <input type="checkbox"/> | Gérer sa sécurité | <input type="checkbox"/> |
| Sortir de la maison | <input type="checkbox"/> | Maîtriser son comportement | <input type="checkbox"/> |
| Marcher | <input type="checkbox"/> | | |
| Se déplacer | <input type="checkbox"/> | | |

Selon son âge il a besoin d'aide pour :

- | | En partie | Totalement |
|-----------------------|--------------------------|--------------------------|
| préparer les repas | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| rangement, ménage | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| faire des achats | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| gérer son budget | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| s'occuper de sa santé | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

- il reçoit de l'aide
- il ne reçoit pas d'aide
- il n'est pas satisfait des aides
- je ne suis pas satisfait(e) des aides
- autres :



Nos souhaits et attentes pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation de notre enfant

Que notre enfant ait le soutien nécessaire pour toutes les activités de la vie quotidienne.

- évaluer avec précision les aides dont a besoin mon enfant
 - mettre en place les aides nécessaires individuelles
 - aider notre famille à répondre aux besoins de mon enfant
 - mettre en place une pédagogie particulière pour lui permettre de mieux gérer ses capacités/incapacités
 - en fonction de ses capacités : lui offrir une aide à la maternité ou à la paternité
 - autres :
-
-

Exemples de formulation pour cette partie du projet de vie de votre enfant :

Mon enfant a besoin d'une aide technique pour s'alimenter.

Et/ou :

Mon enfant a besoin d'apprendre à gérer ses dépendances afin de pouvoir rester à domicile, il faudrait qu'il bénéficie d'un suivi adapté.

Ses habitudes de vie

2 Communication

Situation actuelle et conséquences

Pour communiquer mon enfant utilise :

- le langage parlé
- le langage gestuel
- une aide technique (synthèse vocale)
- son corps, ses yeux, des mimiques...
- un code, un tableau

Il utilise le téléphone :

- un téléphone ordinaire
- un téléphone amplifié
- un ordinateur/un télécriteur

Pour lire ou écrire mon enfant utilise :

- il ne peut lire ou écrire
- crayon, livres sans adaptation
- un système de grossissement
- le braille
- des enregistrements sur cassette
- un ordinateur, des e-books*
- un tourne-page électrique



Pour les émissions de radio ou de télévision :

- sans adaptation
- un système d'amplification
- un décodeur de sous-titre

Autres :

*livres électroniques consultables et/ou imprimables par Internet

Nos souhaits et attentes pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation de notre enfant

Nous aimerions explorer tous les moyens de communication qui pourraient aider notre enfant.

- une aide pour l'acquisition d'un matériel adapté
 - adapter du matériel existant
 - que mon enfant apprenne à se servir ou perfectionne un moyen de communication
 - donner toutes les informations nécessaires liées aux difficultés de communication (aphasie, dysphasie, mutisme...)
 - proposer à l'entourage information et/ou formation sur les difficultés de communication
 - autres :
-
-

Exemples de formulation pour cette partie du projet de vie de votre enfant :

J'aimerais que mon enfant puisse faire des essais avec les nouvelles technologies de communication.

Et/ou :

Je voudrais que ma famille bénéficie d'une formation gratuite à la langue des signes.

Et/ou :

Je souhaiterais que mon enfant bénéficie d'un matériel informatique adapté et d'une formation pour utiliser celui-ci.

Ses habitudes de vie

3 Education/scolarité

Situation actuelle et conséquences

Mon enfant est accueilli à l'école en milieu ordinaire :

- maternelle
 - primaire
 - secondaire collège
 - secondaire lycée
 - supérieur
 - autres :
-
-

Sa scolarisation se déroule en :

- école ordinaire, classe ordinaire
- école ordinaire, classe intégrée (UPI, CLISS)
- en établissement spécialisé
- temps partagé

Il ne va pas à l'école, il a des cours :

- à la maison avec moi
 - par correspondance
 - à l'hôpital
 - autres :
-
-

Pendant le temps scolaire, il reçoit l'aide :

- d'un auxiliaire de vie scolaire
 - d'un bénévole
 - d'un interprète
 - autres :
-
-

Dans son lieu d'enseignement :

Oui Non

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| Les équipements sont adaptés | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Sa classe correspond à ses besoins | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Ses enseignants tiennent compte de ses difficultés (lors des cours, examens...) | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Son temps scolaire est respecté | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Il a le soutien nécessaire pour participer aux différentes sorties scolaires | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| Je le sens à l'aise dans son école | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
-
- il a des comportements qui rendent les relations difficiles
 - il y a des problèmes avec : le transport scolaire, les horaires, l'attitude du chauffeur, d'autres élèves, à cause de son propre comportement...
 - je dois payer pour le matériel adapté

Il ne va pas à l'école car :

- je ne sais pas où m'adresser
 - je ne sais pas comment présenter mon enfant, comment parler de lui
 - je n'ai aucun soutien pour mes démarches
 - il a été refusé à l'école du quartier
 - je ne pense pas qu'il soit prêt
 - selon moi, l'état de santé ou les capacités de mon enfant ne lui permettent pas de suivre une scolarité
 - autres :
-
-

Ses habitudes de vie

Education - scolarité - suite

Nos souhaits et attentes pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation de notre enfant

Que notre enfant bénéficie d'un accueil en milieu ordinaire et d'un accompagnement attentif et adapté.

Que notre enfant puisse s'épanouir grâce à un soutien (matériel, psychologique, social) en poursuivant des études.

Que nous soyons aidés pour les démarches à suivre, les inscriptions, les transports et sur le plan financier.

Donner à notre enfant tout ce qu'il est possible en matière d'apprentissage scolaire, compte tenu de ses capacités, quel que soit son âge.

- accueil en milieu scolaire ordinaire
- des équipements adaptés pour la classe
- un accompagnement par des auxiliaires de vie scolaire
- une sensibilisation et une information des professeurs, des autres élèves, de leurs parents, des chauffeurs..., sur les difficultés particulières de mon enfant
- une information et un soutien pour défendre nos droits à une scolarité pour notre enfant
- ne pas tenir compte de l'âge de mon enfant pour les apprentissages scolaires (même au-delà de 16 ans)
- autres :

Exemples de formulation pour cette partie du projet de vie de votre enfant :

Nous sommes persuadés que notre enfant pourrait suivre une scolarité adaptée, mais nous n'avons pas les informations/le soutien nécessaire.

Et/ou :

La scolarité de notre enfant n'est pas suffisamment adaptée à ses besoins, il a besoin d'un auxiliaire de vie scolaire, d'une adaptation de la scolarité (rythme, matériel, accessibilité...).

La scolarité

ce que dit la loi du 11 février 2005

Tout enfant handicapé peut désormais être inscrit dans “l'école ou l'établissement du second degré de son quartier”. C'est seulement avec l'accord de ses parents ou de son représentant légal qu'il peut être inscrit dans une école ou un établissement scolaire autre que cet établissement de référence, si l'enfant a besoin d'un dispositif qui n'existe pas dans l'établissement le plus proche. Le droit à la scolarité s'intègre dans le **projet personnalisé de scolarisation**. Le projet personnalisé de scolarisation intègre, si besoin, des actions pédagogiques, psychologiques, éducatives, sociales, médicales et paramédicales, qui viennent compléter la formation scolaire et sont nécessaires pour assurer la cohérence et la continuité du parcours scolaire.

Les parents sont étroitement associés à l'élaboration du projet personnalisé de l'enfant ainsi qu'à la décision d'orientation, prise en accord avec eux par la commission des droits et de l'autonomie. Des équipes de suivi de la scolarisation sont créées dans chaque département. Elles comprennent l'ensemble des personnes qui concourent à la mise en œuvre du projet personnalisé de scolarisation et, en particulier, le ou les enseignants qui ont en charge l'enfant ou l'adolescent (art. L.112-2-1). Tous les examens et concours organisés par l'Éducation nationale offriront des possibilités d'aménagements étendus et renforcés pour les candidats handicapés. Les élèves sourds se voient garantir le droit de choisir entre un enseignement en français ou un enseignement bilingue (français et langue des signes française).

Ses habitudes de vie

4 Vie professionnelle

Situation actuelle et conséquences

Mon enfant :

- est dans un ESAT (CAT..)
 - est dans un atelier protégé
 - est dans un milieu ordinaire
 - est en apprentissage
 - est en stage
 - ne sait pas où s'adresser
 - autres :
-
-

Fréquence :

- temps plein
 - temps partiel
 - CDD
 - autres :
-
-

Sur son lieu de travail, il reçoit :

Oui Non

- | | | |
|---|--------------------------|--------------------------|
| l'aide d'un bénévole | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| l'aide d'un interprète | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| il a les équipements nécessaires | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| il y a l'encadrement nécessaire | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| il a le soutien nécessaire pour se déplacer, manger, aller aux toilettes... | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| son travail est adapté | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| il a des problèmes de transport | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |
| il se sent à l'aise | <input type="checkbox"/> | <input type="checkbox"/> |

Autres difficultés rencontrées :

Nos souhaits et attentes pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation de notre enfant

Nous voudrions que notre enfant bénéficie d'un travail en relation avec sa formation et son niveau.

Nous voudrions une évaluation de ses possibilités et un conseil d'orientation professionnelle.

- trouver (ou changer) de travail
 - trouver un accompagnement adapté
 - adapter le rythme de ses horaires de travail
 - un travail en milieu ordinaire
 - une solution pour les transports
 - une réorientation ou une nouvelle formation professionnelle
 - une adaptation du poste de travail (étude de poste)
 - trouver une activité d'utilité sociale ou associative car il ne peut pas travailler
 - autres :
-
-

Exemples de formulation pour cette partie du projet de vie de votre enfant :

Mon enfant a reçu une formation professionnelle et une orientation en milieu de travail protégé, il a besoin d'aide pour trouver un établissement pouvant le recevoir.

Et/ou :

Mon enfant n'a pas reçu de formation professionnelle, il aimerait en suivre une malgré son âge.

Sa vie relationnelle et sa pa



Services d'accueil

Situation actuelle et conséquences

Mon enfant utilise :

- une garderie ordinaire (halte-garderie, crèche...)
- une garderie spécialisée
- une famille d'accueil
- un accueil de jour, un accueil temporaire
- un service de garde scolaire
- un service d'une associations
- autres :

Fréquence :

- __ combien de jours et/ou nuits semaine
- le week-end
 - temps partiel
 - à la demande
 - autres :
-

Dans son lieu d'accueil :

- on exige un accompagnateur
- il n'a pas les équipements nécessaires
- il n'y a pas l'encadrement nécessaire
- il n'a pas le soutien nécessaire pour se déplacer, manger, aller aux toilettes...
- il ne reçoit pas l'aide nécessaire
- les activités ne sont pas adaptées
- il se sent à l'aise dans ce lieu d'accueil
- je dois payer plus cher que les autres parents
- je dois payer les frais d'un accompagnateur

Mon enfant n'utilise pas de modes d'accueil :

- nous ne connaissons pas de modes d'accueil
 - il est sur liste d'attente
 - il a été refusé à cause de son handicap
 - nous n'osons pas en utiliser car nous avons peur ou se serait trop difficile
 - car les transports sont trop compliqués
 - nous n'avons pas trouvé d'accompagnateur
 - autres :
-
-

Participation sociale

Autres difficultés rencontrées :

Nos souhaits et attentes pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation de notre enfant

Nous voudrions que notre enfant bénéficie d'un mode d'accueil choisi, adapté, souple et rassurant, dans lequel il puisse avoir des loisirs, travailler toute autonomie possible et faire l'apprentissage de relations sociales.

Nous voudrions être rassurés sur le milieu dans lequel évolue notre enfant.

- trouver (ou changer) un système d'accueil
- trouver un accompagnateur formé
- changer le rythme de l'accueil
- un accueil dans des groupes de pairs
- un accueil avec des enfants non handicapés
- une adaptation de la garderie
- un support financier
- un essai d'accueil afin de permettre à notre enfant et à nous même d'être rassurés
- autres :

Exemples de formulation pour cette partie du projet de vie de votre enfant :

Ce serait bien que notre enfant soit accueilli de temps en temps dans une garderie, mais nous n'en connaissons pas et cela est un souci supplémentaire.

Et/ou :

Il pourrait faire un essai si vous nous aidiez à trouver un service compétent.

Sa vie relationnelle et sa pa

2 Loisirs et culture

Situation actuelle et conséquences

A la maison, mon enfant :

- joue seul
 - il est dépendant d'une autre personne pour choisir une activité, faire une activité, jouer à un jeu
 - ne veut pas jouer
 - ne peut pas jouer
 - écoute la radio, regarde la télévision
 - utilise l'ordinateur
 - peut lire
 - autres :
-
-

- je ne suis plus en mesure d'assurer une présence à la maison ou de l'accompagner aux activités
 - il aimerait des sorties sans ses parents
 - il a des problèmes de transport
 - il aurait besoin d'un accompagnateur
 - nous ne savons pas ce qu'il pourrait faire
 - autre
-
-

- il y a un surcoût pour la famille

Pendant les vacances, jours de congé, week-end... :

- il part en vacances en famille
- il part en séjours de vacances ordinaires
- il part en séjours de vacances adaptées
- il refuse les séjours de vacances
- il aimerait faire des séjours de vacances

A l'extérieur de la maison :

- il joue avec ses frères et sœurs
 - il joue avec des amis
 - il fréquente un centre de loisirs
 - il pratique une activité sportive ou de loisirs
 - il fait des sorties (cinéma, musées, théâtre, boîte de nuit...)
 - il doit toujours être accompagné d'une personne pour se rendre dans un lieu de loisirs et participer aux activités
 - il ne sort jamais
 - autres :
-
-

Participation sociale

Autres difficultés rencontrées :

Nos souhaits et attentes pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation de notre enfant

*Nous voudrions pour notre enfant des loisirs comme tous les autres enfants.
Nous pensons que l'accès à la culture est un droit pour tous. Nous pensons qu'il a besoin d'un accompagnement qui ne soit pas toujours fait par sa famille.*

- trouver un accompagnateur formé
- trouver un centre de loisirs
- trouver des séjours vacances adaptées
- trouver des séjours vacances ordinaires
- une solution pour les transports
- une aide financière (transports, accompagnateurs...)
- des idées de jeux adaptés à ses capacités et ses difficultés
- l'encourager et l'aider à nouer des liens en dehors de sa famille
- l'aider à trouver des loisirs sportifs, culturels*
- autres :

* ordinaires ou spécialisés ou adaptés

Exemples de formulation pour cette partie du projet de vie de votre enfant :

Nous voudrions que notre enfant ait une occupation en relation avec son âge tous les samedis : il lui faut un accompagnateur.

Et/ou :

Le coût des vacances adaptées est trop élevé, malgré les aides, mon enfant ne peut pas partir.

Sa vie relationnelle et sa pa

3 Vie sociale

Situation actuelle et conséquences

- mon enfant est toujours seul, il n'a pas d'ami(e)s
- mon enfant est toujours avec sa famille, il ne fait rien tout seul
- mon enfant est complètement dépendant, il ne peut avoir aucune vie sociale seul
- nous sommes conscients de le surprotéger parfois
- il ne peut pas/ne sait pas gérer ses affaires/argent de poche, aura-t-il besoin d'un régime de protection des majeurs ?
- le moral de mon enfant est souvent affecté par le fait de vivre avec ses difficultés
- j'ai l'impression qu'il se renferme
- il a des troubles du comportement
- il est toujours « collé » à ses parents
- il a des difficultés dans ses relations avec sa fratrie, ses amis
- il n'arrive pas à créer des relations amicales
- il refuse les relations
- il prend des risques (circulation, sexualité, santé...)
- je ne sais plus comment l'aider
- autres :



Participation sociale

Nos souhaits et attentes pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation de notre enfant

Nous voudrions que notre enfant puisse avoir des relations amicales, qu'il ait une bonne image de lui et gagne en assurance.

Nous voudrions que notre enfant participe à des activités de loisirs collectives malgré sa dépendance.

- l'aider à retrouver une image positive de lui en faisant un travail sur l'estime de soi
- l'accompagner vers les autres
- lui permettre de préserver son réseau amical
- le stimuler pour des activités en dehors de l'établissement
- essayer des formules d'accueils temporaires pour lui apprendre à se séparer de nous (et nous apprendre à nous séparer de lui)
- le faire réellement participer à tout ce qui le concerne
- envisager des stratégies de gestion de ses affaires, de son argent
- qu'il ait une information sur la sexualité
- une aide pour découvrir ses capacités et ses limites
- porter à sa connaissance la notion de risque et de danger
- travailler sur son autonomie aussi infime soit-elle (quel que soit son âge)
- j'ai besoin d'aide pour favoriser son autonomie
- nous informer sur les régimes de protection des majeurs
- autres :

Exemples de formulation pour cette partie du projet de vie de votre enfant :

Nous voudrions que notre enfant se sente mieux en étant accompagné par un professionnel qui lui apporterait un soutien moral et/ou lui permettrait un apprentissage des réalités de la vie (ses possibilités et savoir évaluer les risques ordinaires et spécifiques par rapport à ses difficultés et capacités)...

Et/ou :

Nous savons que nous avons du mal à laisser notre enfant sans nous, nous savons que nous devons lui apprendre à se passer de nous. Une formule d'accueil temporaire nous aiderait à accepter la séparation nécessaire à l'âge adulte, cela lui permettrait de souffler, de voir autre chose, de rencontrer de nouvelles personnes...

Tableaux récapitulatifs

Besoins d'aide Humaine - Qui fait quoi et en combien de temps ?			
Activités quotidiennes En heures ou minutes le cas échéant :	<i>Fait par :</i> Aidant principal	<i>Fait par :</i> Aidant professionnel	Attentes de l'enfant et/ou de l'aidant <i>(Changer l'aidant, demander une aide, augmenter le temps...)</i>
Toilette (y compris couper les ongles, épilation, maquillage, rasage, changer les protections...)			
Habillage/déshabillage			
Alimentation (total de tous les repas)			
Utiliser les toilettes			
Déplacement dans le logement			
Déplacement hors du logement			
Communication			
Gérer son comportement			
Gérer ses ressources			
Surveillance traitement			
Surveillance régulière le jour			
Surveillance régulière la nuit			
Apprentissage autonomie			
Soutien moral (rassurer, encourager, stimuler...)			
Activité scolaire			
• accompagnement scolarité			
• soutien particulier			
• accompagnement inscription			
Besoins de vie sociale			
Loisirs (jeux, activités extérieures, sport...)			
Culture			
Vacances			
Centre de loisirs sans hébergement			
Accueil temporaire			
Autres			
Démarches liées au handicap			
Soutien psychologique particulier			
Activité associative			
Activité professionnelle			
Activité élective			
Autres :			
Nombre d'heures quotidiennes* (sur 24 heures)			
Nombre de jours (par semaine, ce qui permet de le formuler en temps mensuel ou annuel en multipliant les jours de présence de l'enfant)			

* Pour information : temps consacré à un enfant handicapé 6 heures 25 par jour / temps consacré à un enfant valide de 2 heures 36 (Louis Harris pour Handicap-International/Chronopost/Déclic/Association des Parents et Amis des Jeunes Handicapés Juin-Juillet 2003)

Mesure à prendre de façon	Urgente	A court terme - de 6 mois	A moyen terme + de 6 mois
Besoins en aides humaines <i>dont ceux liés à la scolarité ou travail ou apprentissage</i>			
Besoins d'aides techniques			
Respiratoire			
Toilette			
Habillage/déshabillage			
Alimentation			
Utilisation des toilettes			
Dispositifs de surveillance et alarmes diverses			
Déplacements :			
• transferts			
• dans le logement			
• hors du logement			
Communication			
Accessibilité du logement			
Domotique (ouverture télécommandée des portes par ex.)			
Lecture (supports divers, tourne page électrique...)			
Informatique			
Adaptation technique à l'école (ou au travail)			
Loisirs (jeux, activités extérieures, sport...)			
Besoins d'aide animale			
Besoins liés à l'accessibilité			
Logement			
Environnement			
Transports			
Besoins de l'aidant principal*			
Informations			
Soutien psychologique			
Formation			
Temps (Répit, Suppléance, Soutien à la fonction parentale...)			
Droits sociaux			
• immatriculation personnelle sécurité sociale			
• points retraite			
• médecine préventive			
• validation des acquis de l'expérience			
• ressources financières			

Vos attentes

En réunissant tous les éléments que vous avez retenus, vous avez maintenant en main la trame du projet personnalisé de votre enfant et/ou celle du plan de compensation (les tableaux récapitulatifs sont utiles pour élaborer au plus juste le plan de compensation). Vous allez pouvoir l'utiliser lors de vos rencontres avec les divers professionnels que vous allez rencontrer.

Vous apporterez les ajustements nécessaires à ce projet en collaboration avec ces professionnels (ils devront eux aussi pratiquer des ajustements en fonction de vos attentes et de celles de votre enfant).

La nouvelle prestation de compensation implique un examen précis de la situation des personnes qui en font la demande. L'évaluation peut paraître très indiscreète, intrusive ou encore indécrite. C'est aussi pour cela que vous devez vous y préparer.

Selon les moyens mis en œuvre dans l'accompagnement et l'évolution de votre enfant (capacités ou difficultés, maladie évolutive...), ou encore si vos attentes changent, vous devez pouvoir formuler de nouveaux souhaits chaque fois que vous le désirez.

Il est possible que certaines réponses puissent être longues à obtenir, ou encore impossibles ? Mais il est important de pouvoir identifier et formuler vos souhaits, cela pourrait amener certaines révisions ou des réajustements en terme de réponses voire de moyens. Dans tous les cas vous aurez mis en avant les compétences de votre enfant, ses désirs, et vos souhaits et attentes ; tout cela à travers la connaissance irremplaçable que vous avez de votre enfant.

Pour compléter votre information* vous pouvez demander le livret « Parents-professionnels : des voies pour nos enfants » aux Editions APF. Cet ouvrage, en cours de réédition (gratuit et à demander dans les services et établissements APF) est fait avec une large collaboration de parents et de professionnels. Il rapporte aussi bien les émotions des parents, au moment de l'annonce par exemple, qu'une information sur les dispositifs, les droits et les rôles des associations. Il détaille également le fonctionnement des services de l'Association des Paralysés de France. L'expérience des parents est restituée sous forme de témoignages et d'analyses critiques.

Le Groupe National des Parents (GNP) de l'Association des Paralysés de France souhaite que ce guide soit évolutif et reflète le mieux possible vos désirs et ceux de vos enfants. Toutes les remarques qui pourraient améliorer le contenu ou la forme du livret sont bienvenues.

Vous pouvez écrire au **GNP, APF, 17 boulevard Auguste Blanqui, 75103 Paris.** Vous adresser aux parents du GNP qui sont près de chez vous, par téléphone : leurs coordonnées paraissent sur le journal Inter-Parents** chaque année au mois de février. Vous pouvez aussi le faire via Internet sur la liste des parents : affinitiz.com (accès par le site APF, Groupe de parents).

* Il existe aussi « Mon enfant est différent » édité par l'UNAPEI.

** Journal tri-annuel des parents, par abonnement gratuit auprès du GNP

Notes

Notes

Notes



APF

Association des Paralysés de France

17, bd Auguste-Blanqui - 75013 Paris
Tél : 01 40 78 69 00 - Fax 01 45 89 40 57
www.apf.asso.fr