



# Guide

## pour les parents, conjointes et autres proches...

- ■ ■ qui accompagnent une personne en situation de handicap pour l'élaboration de son projet de vie et plan personnalisé de compensation.





# Sommaire



## Introduction

Qu'est-ce qu'un projet de vie ?

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

Points de vigilance

Qu'est-ce qu'un aidant familial ?

Comment se servir de ce guide ?

1

2

3

4

5

6

## I. Ses lieux de vie et son environnement

Logement

Déplacements et transports

Proximité et accessibilité des services

7

## II. Sa santé

Santé physique et son accompagnement

Santé psychique

11

## III. Ses habitudes de vie

Les activités de sa vie quotidienne

Sa communication

Son éducation/scolarité/formation

Sa vie professionnelle

15

## IV. Sa vie relationnelle et sa participation sociale

Structures d'accueil, d'accompagnement et/ ou d'hébergement

Ses loisirs et activités

Sa vie sociale

21

## V. Son et ses proche(s) aidant(s) – besoins et souhaits de l'aidant

26

## Tableaux récapitulatifs

29

## Pour finir

33

## Notes personnelles

34

# Guide

pour les parents, conjoints et autres proches qui accompagnent une personne en situation de handicap pour l'élaboration de son projet de vie et plan personnalisé de compensation.

# Introduction



**L**a personne en situation de handicap que vous accompagnez a les mêmes besoins fondamentaux que n'importe quel être humain. Elle a besoin de s'alimenter, de communiquer, de sécurité, d'éducation, d'apprentissages, de loisirs, d'une vie sociale, d'affection, d'amour, d'une vie sexuelle, etc. Ces besoins appellent parfois des réponses particulières du fait de la situation de handicap.

Avoir des réponses appropriées nécessite alors une demande auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH) et l'élaboration d'un projet de vie pour la mise en place d'un plan personnalisé de compensation (PPC) incluant une prestation de compensation (PCH), ceci afin de financer certaines dépenses liées au handicap (aménagement du logement ou du véhicule, recours à une tierce personne...).

Mais qui n'a jamais rencontré de difficultés pour parler d'un "projet de vie" ? D'embarras pour lister avec précision toutes les conséquences de la situation de handicap ?

Beaucoup de proches (parent, frère/sœur, conjoint(e)...) 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). Comme il peut être difficile d'expliquer aux professionnels rencontrés, ce que vous apportez en matière d'aide et de réponses spécifiques et quels sont les souhaits et les attentes de la personne que vous accompagnez ainsi que les vôtres. Vous pouvez vous sentir démunie, impressionné.e, vous pouvez oublier des points importants, vous

substituer à la personne concernée, ne pas penser à tout, ne plus penser à vous... Il est donc important de pouvoir préparer ces rencontres.

Ce guide vous propose de cerner les réponses qui paraissent les plus appropriées aux besoins de la personne dans l'ensemble des domaines où elle évolue à un moment donné, en les différenciant de vos propres souhaits et attentes. En effet, il ne s'agit pas de vous substituer à la personne que vous accompagnez mais, dans toutes les situations où la personne aura besoin de vous pour élaborer son projet de vie et plan personnalisé de compensation, mais aussi de façon plus générale dans toutes celles où un proche accompagne une personne en situation de handicap, ce guide vous permettra de :

- mieux identifier et formuler les souhaits de la personne que vous accompagnez,
- vous poser la question de leur adéquation avec les vôtres,
- identifier vos propres besoins en tant que proche, aidant familial.

**Ce guide vous appartient**, il vient confirmer et reconnaître vos compétences au service d'un partenariat avec les professionnels et reconnaître aussi l'aide que vous apportez à votre enfant, conjoint, frère, sœur... en situation de handicap.

## Qu'est-ce qu'un projet de vie ?

Toutes les personnes en situation de handicap doivent avoir accès à des services de santé et à une gamme de services à domicile ou en établissement, y compris l'aide personnelle nécessaire pour leur permettre de vivre dans la société et de s'y insérer (CNUDPH\*).

Ce droit à un accompagnement individualisé passe notamment par l'élaboration d'un projet personnalisé permettant la mise en place de réponses spécifiques. Lorsque la personne est mineure, cette élaboration relève de la responsabilité des parents ou des responsables légaux, mais ceci doit se faire en prenant en considération les opinions de l'enfant eu égard à son âge et à son degré de maturité (CNUDPH\*).

Il en est de même pour les personnes en situation de handicap majeures sous mesure de protection pour lesquelles le respect de la dignité intrinsèque, de l'autonomie individuelle, y compris la liberté de faire ses propres choix, et de l'indépendance des personnes, reste un principe posé par la CNUDPH\*.

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 là-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, conjoints, frères, sœurs... dès lors que vous accompagnez une personne en situation de handicap, vous êtes des partenaires incontournables, vous devez être associés à l'élaboration du projet de la personne et, d'autant plus si vous êtes aidant familial, votre place doit être prise en compte.

\* Convention internationale des droits de l'enfant



”

**Lorsque vous aurez ce projet en main, vous pourrez le revisiter, le contester ou le renégocier.**



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



La Commission des Droits et de l'Autonomie (CDA) est chargée, au sein de la Maison Départementale des Personnes Handicapées (MDPH), 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. La personne, ou vous si votre enfant est mineur, pouvez vous faire assister par la personne de votre choix. En cas de désaccord de sa/votre part, outre les recours habituels, elle pourra 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 et 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. Si vous êtes parent, vous pouvez demander à être présent à la Commission des droits qui prendra la décision sur le plan de compensation de votre enfant mineur.

**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 la personne en situation de handicap que vous accompagnez 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 la personne),

- 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\* :

### Domaine 1 "tâches et exigences générales, relations avec autrui"

- s'orienter dans le temps,
- s'orienter dans l'espace,
- gérer sa sécurité,
- maîtriser son comportement dans ses relations avec autrui.

### Domaine 2 "mobilité - manipulation"

### Domaine 4 "communication"

- parler,
- entendre (percevoir les sons et comprendre),
- voir (distinguer et identifier),
- utiliser des appareils et techniques de communication

\* [Annexe 2-5 du Code de l'Action Sociale et des Familles](#)





## Qu'est-ce qu'un aidant familial ?

**S**elon Coface-Handicap\*, « l'aidant familial 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 est « régulière et peut être prodiguée de façon permanente ou non. Elle peut prendre plusieurs formes : soins divers, accompagnement à l'éducation et à la vie sociale, démarches administratives, coordination, vigilance/veille, soutien psychologique, communication, activités domestiques, ... » (Charte européenne de l'aidant familial en 2007).

Cette définition, élaborée et portée par des associations représentant des familles, a été retenue par le Collectif inter associatif des aidants familiaux (CIAAF\*\*) et elle est aujourd'hui très utilisée.

Mais alors, est-ce qu'un parent, un conjoint, un frère, une sœur... est un aidant à partir du moment où il vient en aide à son enfant, son conjoint, son frère, sa sœur... en situation de handicap ?

Très souvent oui, même si c'est souvent un aidant qui s'ignore car il considère qu'aider un proche est "naturel" et fait partie de son rôle. Mais accompagner un proche prend du temps, oblige parfois à faire des choix et tout ceci a un impact sur la vie de chacun : de la personne qui aide bien sûr (impact sur la vie professionnelle, la vie sociale...) comme de la personne qui est aidée (sentiment de dépendance qui peut affecter la relation...).



”

**Accompagner un proche prend du temps, oblige parfois à faire des choix et tout ceci a un impact sur la vie de chacun.**

\* [www.coface-eu.org/](http://www.coface-eu.org/)

\*\* Collectif inter associatif des aidants familiaux (CIAAF). [www.ciaaf.fr/](http://www.ciaaf.fr/)

## Comment se servir de ce guide ?

**E**n cochant tout au long de ce guide les éléments qui vous intéressent, vous allez pouvoir "faire le point" sur la situation de la personne que vous accompagnez en tenant compte de ses besoins, de ses désirs, de vos attentes et de vos possibilités. Vous allez pouvoir dire ce qu'elle espère et quels sont les moyens que vous voulez voir mettre en œuvre.

Bien évidemment ceci doit se faire autant que faire se peut avec la personne que vous accompagnez. Il est essentiel qu'elle puisse, au maximum de ce qui est possible, contribuer à l'élaboration de tout projet la 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 la personne et la vôtre...

Dans un premier temps, vous pourrez faire le bilan de la situation actuelle et de ses conséquences, puis vous noterez les souhaits et attentes qui pourraient améliorer cette situation par le biais du projet personnalisé et/ou du plan de compensation.

Vous pourrez dans un second temps réfléchir à la façon dont ces souhaits et attentes sont conciliables avec les vôtres. Et enfin, il vous restera à formuler ces 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. À 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.**

”

**Vous pourrez vous servir de ce guide chaque fois que vous l'estimerez nécessaire.**



# I. Ses lieux de vie et son environnement



- Logement
- Déplacements et transports
- Proximité et accessibilité des services

# Ses lieux de vie et son environnement

## ■ Logement



### ■ Situation actuelle et conséquences

- **La personne que j'accompagne vit :**  
(plusieurs réponses possibles)

chez nous /  chez moi /  chez elle

- **en structure :**

- interne
- interne à temps partiel
- accueillie à la journée
- autre (famille d'accueil,...) :

- **Le logement est accessible :**

oui  non

- **Le logement est adapté :**

oui  non  en partie

le logement est précaire

- **L'environnement est favorable :**

oui /  non

- **Si non :**

- elle ne peut pas sortir librement (manque d'accessibilité et/ou d'autonomie et/ou de transports et/ou d'accompagnants...)
- les relations de voisinage sont difficiles (regards, remarques, comportements...)
- elle est loin des services d'accompagnement spécialisés
- autre :



- **Est-elle satisfaite de son environnement ? :**

oui /  non /  ne sait pas

### ■ Évolutions souhaitées :

- **Souhaits et attentes pour l'élaboration de son projet personnalisé et de son plan de compensation :**

- faire adapter son ou le logement
- rendre accessible son ou le logement
- acquérir un fauteuil roulant électrique, un monte escalier électrique, un scooter...
- l'aider à sensibiliser le voisinage
- mettre en place un accompagnement par un service spécialisé
- lui permettre de déménager
- trouver un autre mode d'accueil
- lui permettre de faire un essai pour une autre forme de lieu de vie (appartements regroupés, formation à l'autonomie...)
- autres :

- **Ces souhaits et attentes sont-ils conciliables avec les vôtres :**

oui /  non

- **Si non, en quoi ?**

**Exemples de formulation pour cette partie du projet de vie de la personne :**

- il y a des escaliers pour entrer dans la maison, je souhaiterais la rendre accessible car je ne peux plus la porter pour entrer.

- **Et/ou :** elle ne peut plus prendre sa douche seule. Il faut réaménager l'espace et mettre en place un accompagnement.

# ■ Déplacements

## transport de la personnes



### ■ Situation actuelle et conséquences

#### ● La personne que j'accompagne se déplace seule en totale autonomie :

oui /  non

#### ● Pour ses déplacements de proximité et/ou dans le département, elle utilise :

- les transports en commun
- le taxi
- un transport spécialisé
- son véhicule personnel
- je la véhicule
- aucun transport
- autre :

#### ● Pour ses trajets scolaires/professionnels, elle utilise :

- les transports en commun
- le taxi
- le transport spécialisé
- son véhicule personnel
- je la véhicule
- aucun transport
- autre :

#### ● Pour ses déplacements seule (activités, loisirs...) elle utilise :

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

### ■ Évolutions souhaitées :

#### ● Souhaits et attentes pour l'élaboration de son projet personnalisé et de son plan de compensation :

- un transport spécialisé en fonction de ses besoins (horaires, disponibilité, coût, siège auto adapté...)
- une adaptation du véhicule
- un apprentissage pour les transports
- un accompagnateur
- une évaluation et compensation des surcoûts de transport
- passer un permis de conduire pour un véhicule adapté à ses besoins
- autres :

#### ● Ces souhaits et attentes sont-ils conciliables avec les vôtres :

oui  non

#### ● Si non, en quoi ?

#### *Exemples de formulation pour cette partie du projet de vie de la personne :*

elle a besoin de soins / de rééducation / d'une vie sociale / de loisirs... et pour cela il est nécessaire qu'elle apprenne à se servir seule des transports en commun.

● **Et/ou :** elle ne peut prendre seule les transports en commun à cause de ses troubles du comportement (ou autre), elle a besoin d'un accompagnateur et de la compensation du surcoût des transports.

● **Et/ou :** elle a besoin d'un véhicule adapté pour se rendre à ses séances de rééducation, à l'école...

## ■ Proximité et accessibilité des services



Services publics de proximité (poste, mairie...), services de soins (cabinet médical, hôpital...), commerces, banques, équipements culturels, culturels, de loisirs, sportifs...

### ■ 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
- autres :

#### ● Manque de prise en compte des besoins des personnes handicapées :

- par la municipalité
- par les services publics
- par les services recevant des personnes handicapées
- elle n'a pas accès aux loisirs de proximité
- autres :

### ■ Évolutions souhaitées :

#### ● Souhaits et attentes pour l'élaboration de son projet personnalisé et de son plan de compensation :

- > prendre en compte le niveau d'accessibilité des services dans les besoins d'aide humaine en matière d'accompagnement.
- > nous aider à faire connaître les personnes en situation de handicap et leurs difficultés :

- dans les commerces
- dans les services publics
- les centres de loisirs
- les cinémas...
- les équipements culturels, culturels et/ou sportifs
- autres :

#### **Exemples de formulation pour cette partie du projet de vie de la personne :**

- elle ne peut aller au cinéma, car il n'est pas accessible.

- **Et/ou :** les trottoirs de sa commune sont inaccessibles et l'obligent à se déplacer sur la chaussée.
- **Et/ou :** les horaires du transport adapté ne permettent pas de fréquenter les équipements culturels en soirée.

## II. Sa santé



- Santé physique et son accompagnement
- Santé psychique

# Sa santé physique et son accompagnement



## Situation actuelle et conséquences

### ● Elle connaît le diagnostic :

oui  non

### ● Je connais le diagnostic :

oui  non

### ● Elle a une maladie évolutive :

oui  non

> c'est trop difficile pour moi de lui en parler :  oui  non

### ● Elle a obtenu des informations sur le pronostic :

oui  non

### ● J'ai obtenu des informations sur le pronostic :

oui  non

### ● Elle est en fin de vie :

oui  non

> c'est trop difficile pour moi de lui en parler :  oui  non

### ● Elle a un suivi spécifique :

oui  non

### ● Si oui le(s) quel(s) :

  


fonction respiratoire (difficultés respiratoires...)

cardio-vasculaire

génito-urinaire (incontinences, sondages...)

motrice (déformations, mouvements non contrôlés...)

sensorielle (yeux, oreilles...)

cutanée (escarres, allergies...)

autre :

### ● Elle est (souvent) hospitalisée :

oui  non

### ● Nous ne pouvons que difficilement lui rendre visite à l'hôpital :

oui  non

### ● Elle a des douleurs que je ne peux calmer :

oui  non

### ● Je ne suis pas satisfait(e) des traitements qu'elle reçoit :

oui  non

### ● Elle a des traitements qui lui causent d'autres problèmes (somnolence, tremblements...) :

oui  non

### ● Elle a des troubles du sommeil :

oui  non

### ● Certains médicaments, fournitures, couches, pansements... ne sont pas pris en charge et coûtent cher :

oui  non

### ● Elle a des aides techniques qui ne conviennent pas /ou absentes :

oui  non

## Conséquences sur sa santé :

### ● Elle a des problèmes de santé actuellement :

fonction digestive (vomissements, constipation...)

difficultés alimentaires (déglutition, mastication, fausses routes, gastrotomie...)



## ■ Évolutions souhaitées :

### ● **Souhaits et attentes pour l'élaboration de son projet personnalisé et de son plan de compensation :**

> nous voudrions :

- un bilan
- une consultation spécialisée dans la prise en charge de 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 ou mettre en place (ergothérapie, kinésithérapie, orthopédie, orthophonie, soins dentaires, soins infirmiers, soutien psychologique...) :

- comprendre ce qui est visé par les traitements ou services dont elle 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 qui pourrait être fait pour l'aider
- lui donner une information claire, adaptée à sa compréhension et répétée sur sa situation afin de la faire pleinement participer à tout projet concernant sa santé physique et psychique
- faciliter les visites de ses proches à l'hôpital

bénéficier d'une compensation financière pour les frais de médicaments, couches, pansements, frais de garde des frères et sœurs, déplacements multiples, etc.

la soutenir et soutenir ses proches avec une personne ressource formée à l'accompagnement de fin de vie

autres :

### ● **Ces souhaits et attentes sont-ils conciliables avec les vôtres :**

oui  non

### ● **Si non, en quoi ?**

#### **Exemples de formulation pour cette partie du projet de vie de la personne :**

- la personne en situation de handicap que j'accompagne a besoin de rencontrer un nouveau spécialiste car le traitement qu'elle suit ne lui convient pas ou plus.

● **Et/ou :** j'ai besoin d'une compensation financière pour faire garder mes enfants quand je dois l'emmener à l'hôpital.

● **Et/ou :** mon conjoint/proche a besoin de ma présence en salle de réveil pour ne pas paniquer et ce besoin doit être pris en compte par l'équipe médicale.



# Sa santé psychique



## Situation actuelle et conséquences

### ● Elle a des problèmes de santé psychique :

oui  non

### ● Elle ne reçoit aucun traitement :

oui  non

### ● Je ne suis pas satisfait des traitements qu'elle reçoit :

oui  non

### ● Elle n'est pas suivie :

oui  non

### ● Elle a un sommeil de mauvaise qualité :

oui  non

### ● Elle a des pensées suicidaires :

oui  non

### ● Elle a des troubles du comportement (cris, automutilations, violences envers autrui, colères...) :

oui  non

### ● Elle a du mal à se faire accepter par les autres :

oui  non

### ● Elle n'a pas assez d'intimité :

oui  non

### ● Elle a des problèmes de pudeur :

oui  non

### ● Elle souffre d'une image d'elle-même dévalorisée :

oui  non

### ● Autre :

### ● Les troubles du comportement de la personne en situation de handicap que j'accompagne posent des problèmes :

dans la famille

dans l'entourage amical

de voisinage

dans la scolarité et/ou le travail

## Évolutions souhaitées :

### ● Souhaits et attentes pour l'élaboration de son projet personnalisé et de son plan de compensation :

faire un bilan de ses troubles du comportement et de ses éventuels troubles cognitifs\*

la 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 elle un centre d'intérêt qui la valorise

trouver avec elle des stratégies d'adaptation à ses difficultés

tenir compte de sa pudeur et/ou lui apprendre

lui permettre d'avoir des espaces d'intimité

permettre un accompagnement à domicile par un professionnel

soutenir la famille et l'entourage proche

autres :

### ● Ces souhaits et attentes sont-ils conciliables avec les vôtres :

oui  non

### ● Si non, en quoi ?

#### Exemples de formulation pour cette partie du projet de vie de la personne :

nous aimerions savoir si la personne en situation de handicap que j'accompagne pourrait se sentir mieux si elle avait un soutien psychologique et pour cela je voudrais lui faire passer un bilan.

● **Et/ou** : elle a besoin d'aide pour elle-même et pour que les autres, y compris son entourage proche (grands-parents...), l'acceptent et la comprennent mieux.

\* 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, souvent appelés troubles dys (dyslexie, dyspraxie...) 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.

## III. Ses habitudes de vie



- Les activités de sa vie quotidienne
- Sa communication
- Son éducation/scolarité/formation
- Sa vie professionnelle

# Les activités de sa vie quotidienne



## ■ Situation actuelle et conséquences

Elle est en âge de le faire, mais elle a besoin d'aide car elle a une **difficulté grave ou absolue\*** pour :

- se lever - se coucher :

oui  non

- s'habiller - se déshabiller :

oui  non

- se laver :

oui  non

- prendre ses repas :

oui  non

- utiliser les toilettes :

oui  non

- parler :

oui  non

- entendre et comprendre :

oui  non

- voir et identifier :

oui  non

- faire des transferts :

oui  non

- sortir de la maison :

oui  non

- marcher :

oui  non

- se déplacer à l'intérieur et à l'extérieur :

oui  non

- se mettre debout :

oui  non

- prendre avec une main :

oui  non

- prendre ou manipuler de petites choses :

oui  non

- utiliser des appareils et techniques de communication :

oui  non

- se repérer dans le temps :

oui  non

- se repérer dans l'espace :

oui  non

- gérer sa sécurité :

oui  non

- maîtriser son comportement :

oui  non

Elle est en âge de le faire, mais elle a besoin d'aide pour :

- préparer les repas :

en partie  totalement

- rangement, ménage :

en partie  totalement

- faire des achats :

en partie  totalement

- gérer son budget :

en partie  totalement

- s'occuper de sa santé :

en partie  totalement

elle reçoit de l'aide :

elle ne reçoit pas d'aide :

elle n'est pas satisfaite des aides :

je ne suis pas satisfait(e) des aides :

autre :



\* **difficulté absolue** lorsque l'activité ne peut pas du tout être réalisée par la personne elle-même ;

\* **difficulté grave** lorsque l'activité est réalisée difficilement et de façon altérée par rapport à l'activité habituellement réalisée (mobilité, entretien personnel, communication...).

Liste exacte et définitions dans l'hyperlien ci après [annexe 2-5 du Code de l'Action sociale et des familles](#)

## ■ Évolutions souhaitées :

### ● **Souhaits et attentes pour l'élaboration de son projet personnalisé et de son plan de compensation :**

> que la personne en situation de handicap que j'accompagne ait le soutien nécessaire pour toutes les activités de la vie quotidienne pour :

- évaluer avec précision les aides matérielles et humaines dont elle a besoin
- mettre en place les aides nécessaires individuelles
- aider ses proches à répondre à ses besoins et mettre en place l'aide professionnelle si nécessaire
- mettre en place une pédagogie particulière pour lui permettre de mieux gérer ses capacités/ incapacités
- lui offrir une aide à la sexualité, en fonction de ses besoins
- lui offrir une aide à la parentalité, en fonction de ses besoins
- autres :

### ● **Ces souhaits et attentes sont-ils conciliables avec les vôtres :**

oui  non

### ● **Si non, en quoi ?**

#### **Exemples de formulation pour cette partie du projet de vie de la personne :**

la personne en situation de handicap que j'accompagne a besoin d'une aide technique pour s'alimenter.

● **Et/ou :** la personne en situation de handicap que j'accompagne a besoin d'apprendre à gérer ses dépendances afin de pouvoir rester à domicile, il faudrait qu'elle bénéficie d'une aide adaptée.

● **Et/ou :** la personne en situation de handicap que j'accompagne a besoin d'une aide humaine pour avoir un rapport sexuel avec la personne en situation de handicap avec laquelle elle vit.

## Sa communication



## ■ Situation actuelle et conséquences

### ● **Pour communiquer, la personne en situation de handicap que j'accompagne utilise :**

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

### ● **Elle utilise le téléphone :**

- un téléphone ordinaire
- un téléphone amplifié
- un ordinateur/un télécrypteur

> Elle l'utilise seule, en totale autonomie :

oui  non

### ● **Pour lire ou écrire la personne en situation de handicap que j'accompagne utilise :**

- crayon, livres sans adaptation
- un système de grossissement
- le braille
- des enregistrements sur clé USB
- un ordinateur, des e-books\*
- un tourne-page électrique
- autre :
- elle ne peut pas lire
- elle ne peut pas écrire

### ● **Pour les émissions de radio ou de télévision :**

- sans adaptation
- un système d'amplification

\*livres électroniques consultables et/ou imprimables par Internet

- un décodeur de sous-titre
- autre :

### ■ Évolutions souhaitées :

#### ● **Souhaits et attentes pour l'élaboration de son projet personnalisé et de son plan de compensation :**

la personne en situation de handicap que j'accompagne a besoin d'explorer tous les moyens de communication qui pourraient l'aider.

> elle a besoin de :

- conseils pour bien choisir le matériel adapté et une aide financière pour l'acquisition
- adapter du matériel existant
- apprendre à se servir ou perfectionner un moyen de communication

> pour mieux communiquer avec elle, son entourage a besoin de :

- avoir toutes les informations nécessaires liées aux difficultés de communication (aphasie, dysphasie, mutisme...)

- bénéficier d'une information et/ou formation sur les difficultés de communication et sur l'utilisation du matériel

> autres :

#### ● **Ces souhaits et attentes sont-ils conciliables avec les vôtres :**

- oui  non

#### ● **Si non, en quoi ?**

#### **Exemples de formulation pour cette partie du projet de vie de la personne :**

la personne en situation de handicap que j'accompagne devrait pouvoir faire des essais avec les nouvelles technologies de communication.

- **Et/ou :** pour mieux communiquer avec elle, il faudrait que ses proches bénéficient d'une formation gratuite à la langue des signes.
- **Et/ou :** la personne en situation de handicap que j'accompagne a besoin de bénéficier d'un matériel informatique adapté et d'une formation pour l'utiliser.

## Son éducation, sa scolarité, sa formation



### ■ Situation actuelle et conséquences

#### ● **L'enfant/jeune en SH que j'accompagne est accueilli dans une structure petite enfance, un établissement scolaire ou un lieu de formation professionnelle en milieu ordinaire :**

- structure petite enfance
- maternelle
- élémentaire
- collège
- lycée général et technique
- lycée professionnel
- supérieur
- en apprentissage
- autre :

#### ● **Sa scolarisation/formation se déroule en :**

- établissement scolaire ordinaire dans une classe ordinaire
- établissement scolaire ordinaire avec un dispositif adapté (ULIS)
- en unité d'enseignement dans un établissement médico-social (UE)
- en unité d'enseignement dans un établissement scolaire ordinaire (UEE)
- en scolarité partagée (un temps en UE ou UEE et un temps en établissement ordinaire, classe ordinaire ou ULIS)
- il n'est pas scolarisé

● **Il ne va pas dans un établissement scolaire ou de formation et suit des cours :**

- à la maison
- par correspondance
- à l'hôpital
- autre :

● **Pendant le temps scolaire, il reçoit l'aide humaine suivante :**

- AESH (accompagnant d'élève en situation de handicap) individuel
- AESH mutualisé
- un interprète
- un preneur de note (supérieur)
- autre :

● **Dans son lieu d'enseignement ou de formation :**

- > les équipements sont adaptés :
  - oui  non
- > il bénéficie des aménagements et adaptations nécessaires à ses besoins lors des cours :
  - oui  non
- > il bénéficie des aménagements et adaptations nécessaires à ses besoins lors des contrôles et examens :
  - oui  non
- > ses enseignants tiennent compte de ses difficultés (lors des cours, examens...) :
  - oui  non
- > le matériel adapté est fourni :
  - oui  non
- > le temps de présence à l'école alloué correspond à ses besoins :
  - oui  non
- > ce temps de présence lui convient :
  - oui  non
- > ce temps de présence vous convient :
  - oui  non
- > il a le soutien nécessaire pour participer aux différentes sorties scolaires :
  - oui  non
- > il a le soutien nécessaire pour participer aux activités périscolaires :
  - oui  non

> il se sent à l'aise dans son école :

- oui  non

> je le sens à l'aise dans son école :

- oui  non

> il a des comportements qui rendent les relations difficiles :

- oui  non

> il a un transport scolaire qui correspond à ses besoins :

- oui  non

> autre :

■ **Évolutions souhaitées :**

● **Souhaits et attentes pour l'élaboration de son projet personnalisé et de son plan de compensation :**

- > que l'enfant/jeune bénéficie d'un accueil en milieu ordinaire avec l'accompagnement nécessaire.
- > que ses proches soient aidés pour les démarches à suivre, les inscriptions, les transports...
- > qu'il ait accès à tout ce qui est possible en matière d'apprentissage scolaire, compte tenu de ses besoins, quel que soit son âge.
- > que les enseignants, autres élèves et autres parents bénéficient d'une sensibilisation et une information sur les conséquences du handicap sur la scolarisation (apprentissages et relations).

● **Ces souhaits et attentes sont-ils conciliables avec les vôtres :**

- oui  non

● **Si non, en quoi ?**

**Exemples de formulation pour cette partie du projet de vie de la personne :**

je pense que mon enfant/jeune pourrait suivre une scolarité adaptée, mais je n'ai pas les informations et/ou le soutien nécessaire.

- **Et/ou :** la scolarité de mon enfant/jeune n'est pas suffisamment adaptée à ses besoins, il lui faudrait un aménagement de la scolarité (rythme, accessibilité...) et des aménagements pédagogiques.
- **Et/ou :** mon enfant a besoin d'une aide humaine pour l'aider à manger à la cantine.

\*Pour éviter que certaines difficultés en situation d'apprentissage se transforment en situation de handicap, l'enseignant doit \*aménager la scolarité (durée réduite, temps d'évaluation plus important...) et/ou \*adapter sa pédagogie que ce soit dans sa méthode, ses supports ou ses contenus (recours à la manipulation, au QCM, reformulation...)

# Sa vie professionnelle



## ■ Situation actuelle et conséquences

### ● La personne en situation de handicap que j'accompagne est :

> en emploi :

oui  non

> si oui :

dans le milieu ordinaire

en alternance

en stage

en formation continue

dans une entreprise adaptée (EA)

dans un ESAT

autre :

> si non :

elle est en recherche d'emploi

elle ne sait pas où s'adresser

### ● Fréquence :

CDI

CDD

intérim

temps plein

temps partiel

autre :

### ● Sur son lieu de travail :

son poste est adapté

> elle a l'encadrement nécessaire :

oui  non

> elle a l'aide humaine nécessaire pour se déplacer, manger, aller aux toilettes...

oui  non

> son temps de travail est adapté :

oui  non

> elle a l'aide d'un interprète :

oui  non

> son cadre de travail lui convient :

oui  non

> elle a des problèmes de transport pour se rendre sur son lieu de travail:

oui  non

> autre :

## ■ Évolutions souhaitées :

### ● Souhaits et attentes pour l'élaboration de son projet personnalisé et de son plan de compensation :

la personne en situation de handicap que j'accompagne a besoin d'une évaluation de ses possibilités et un conseil d'orientation professionnelle.

> elle a besoin de :

trouver un travail (ou en changer)

bénéficier d'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 elle ne peut pas travailler ou n'a pas trouvé d'emploi

autres :

### ● Ces souhaits et attentes sont-ils conciliables avec les vôtres :

oui  non

### ● Si non, en quoi ?

**Exemples de formulation pour cette partie du projet de vie de la personne :**

la personne que j'accompagne a reçu une formation professionnelle et une orientation en milieu de travail protégé, elle a besoin de trouver un établissement pouvant la recevoir.

● **Et/ou** : elle n'a pas reçu de formation professionnelle et aimerait en suivre une malgré son âge.

● **Et/ou** : elle a besoin d'une réorientation professionnelle car sa situation de handicap a évolué.



## IV. Sa vie relationnelle et sa participation sociale



- Structures d'accueil, d'accompagnement et/ou d'hébergement
- Ses loisirs et activités
- Sa vie sociale

# Structures d'accueil, d'accompagnement et/ou d'hébergement



## ■ Situation actuelle et conséquences

### ● La personne en situation de handicap que j'accompagne bénéficie :

- un mode de garde ordinaire ou spécialisé (halte-garderie, crèche...)
- un accompagnement au domicile (service à la personne...)
- un accueil de jour séquentiel
- un accueil de jour permanent
- un hébergement séquentiel
- un hébergement permanent
- un accueil temporaire (accueil de jour ou avec hébergement, à domicile ou en établissement)
- un accueil en famille d'accueil en semaine et/ou le week-end
- autre :

### ● Fréquence :

> combien de jours / semaine

> combien de nuits / semaine

- le we
- à la demande
- autre :

### ● Dans son lieu d'accueil :

- elle se sent à l'aise dans ce lieu d'accueil
- elle n'a pas les équipements adéquats
- elle n'y a pas l'encadrement adéquat
- elle n'a pas l'aide nécessaire pour se déplacer, manger, aller aux toilettes...
- les activités ne sont pas accessibles et/ou adaptées

- on exige un accompagnateur
- elle doit payer plus cher que les autres
- elle doit payer les frais d'un accompagnateur
- autre :

### ● La personne en situation de handicap que j'accompagne n'utilise pas de modes d'accueil ou d'accompagnement :

- elle ne veut pas
- nous ne connaissons pas de modes d'accueil ou d'accompagnement
- elle est sur liste d'attente
- elle a été refusée à cause de son handicap
- nous n'osons pas en utiliser car nous avons peur ou ce serait trop difficile
- car les transports sont inexistants, trop compliqués ou trop chers
- nous n'avons pas trouvé d'accompagnateur
- autre :

## ■ Évolutions souhaitées :

### ● Souhaits et attentes pour l'élaboration de son projet personnalisé et de son plan de compensation :

- nous voudrions que la personne que nous accompagnons bénéficie d'un mode d'accueil choisi, adapté, souple et rassurant, dans lequel elle puisse avoir des activités et développe ses relations sociales.
- nous voudrions être rassurés sur le milieu dans lequel évolue la personne accompagnée
- trouver (ou changer) un système d'accueil ou d'accompagnement

- trouver un accompagnateur formé
- un accueil dans des groupes de pairs
- un accueil avec des personnes non handicapées
- une adaptation du lieu d'accueil
- changer le rythme de l'accueil ou de l'accompagnement
- un support financier
- un essai d'accueil afin de permettre à la personne en situation de handicap et à nous même d'être rassurés
- autres :

● **Ces souhaits et attentes sont-ils conciliables avec les vôtres :**

- oui  non

● **Si non, en quoi ?**

**Exemples de formulation pour cette partie du projet de vie de la personne :**

ce serait bien que la personne en situation de handicap que j'accompagne soit accueillie de temps en temps dans une garderie/accueil de jour/halte répit, mais je n'en connais pas et cela est un souci supplémentaire.

- **Et/ou :** la personne que j'accompagne pourrait faire un essai d'accueil temporaire mais a besoin de trouver une structure adaptée à ses besoins et son âge.
- **Et/ou :** elle devrait bénéficier d'une aide humaine pour l'accompagner dans ses activités associatives bénévoles.

## Ses loisirs et activités



### ■ Situation actuelle et conséquences

● **À la maison, la personne en situation de handicap que j'accompagne :**

- s'occupe seule (jeu, lecture, radio, tv, ...)
- elle utilise seule l'ordinateur, la tablette...
- elle est dépendante d'une autre personne pour choisir une activité, faire une activité, jouer à un jeu...
- elle ne veut pas faire d'activité
- elle ne peut pas faire d'activité
- autre :

● **À l'extérieur de la maison :**

- elle pratique des activités avec d'autres personnes
- elle joue avec des amis
- elle fréquente un centre de loisirs, une association de quartier...
- elle pratique une activité sportive ou de loisirs

- elle fait des sorties (cinéma, musées, théâtre, boîte de nuit...)
- elle doit toujours être accompagnée d'une personne pour se rendre dans un lieu de loisirs et participer aux activités
- elle ne sort jamais
- autre :
- elle aimerait des sorties sans moi/nous
- elle a des problèmes de transport
- elle aurait besoin d'un accompagnement et/ou d'une aide humaine pour participer
- elle ne sait pas ce qu'elle pourrait faire
- il y a un surcoût
- je ne suis plus en mesure d'assurer une présence à la maison ou de l'accompagner aux activités (transport et/ou pour participer)
- autre :

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

- elle ne fait rien sans moi/nous
- elle part en séjours de vacances ordinaires
- elle est accueillie en centre de loisirs,
- elle est accueillie en accueil temporaire
- elle part en séjours de vacances adaptées
- le centre de loisir de la commune l'a refusée
- elle refuse les séjours de vacances
- elle n'a pas les moyens de partir en vacances
- elle n'a pas trouvé de séjour qui corresponde à ses besoins
- elle aimerait faire des séjours de vacances
- autre :

■ **Évolutions souhaitées :**

● **Souhaits et attentes pour l'élaboration de son projet personnalisé et de son plan de compensation :**

- la personne que nous accompagnons doit pouvoir avoir des loisirs et des activités comme tous les autres. l'accès à la culture est un droit pour tous. elle a besoin d'un accompagnement qui ne soit pas toujours fait par ses proches.
- trouver un accompagnateur formé
- trouver un centre de loisirs / un séjour vacances ordinaires / une association de quartier...
- trouver des séjours vacances adaptées
- une solution pour les transports
- une aide financière (transports, accompagnateurs...)
- des idées de jeux et d'activités adaptés à ses capacités et ses difficultés
- l'encourager et l'aider à nouer des liens en dehors de ses proches

l'aider à trouver des loisirs sportifs, culturels\*

autres :

● **Ces souhaits et attentes sont-ils conciliables avec les vôtres :**

oui  non

● **Si non, en quoi ?**

**Exemples de formulation pour cette partie du projet de vie de la personne :**

je voudrais que la personne en situation de handicap que nous accompagnons 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, la personne que j'accompagne ne peut pas partir.

● **Et/ou :** la personne que j'accompagne a besoin d'un transport et/ou d'une aide humaine pour pouvoir participer à des activités culturelles ou de loisirs en soirée, les jours fériés ou le week-end.

\* ordinaires ou spécialisés ou adaptés



## Sa vie sociale



### ■ Situation actuelle et conséquences

- elle est toujours seule, elle n'a pas d'ami(e)s
- elle est toujours avec sa famille, elle ne fait rien toute seule
- elle est complètement dépendante, elle ne peut avoir aucune vie sociale seule
- nous sommes conscients de la surprotéger parfois
- elle ne peut pas/ne sait pas gérer ses affaires/argent/démarches administratives, aura-t-elle besoin d'un régime de protection des majeurs ?
- son moral est souvent affecté par le fait de vivre avec ses difficultés
- j'ai l'impression qu'elle se renferme, se replie sur elle-même
- elle a des troubles du comportement, peut être agressive...
- elle est toujours "collée" à ses proches
- elle a des difficultés dans ses relations avec sa fratrie, ses amis
- elle n'arrive pas à créer des relations amicales
- elle refuse les relations
- elle prend des risques (circulation, sexualité, santé...)
- elle ne peut pas avoir de sexualité sans aide
- je ne sais plus comment l'aider

### ■ Évolutions souhaitées :

#### ● Souhaits et attentes pour l'élaboration de son projet personnalisé et de son plan de compensation :

- la personne que nous accompagnons doit pouvoir avoir des relations amicales et/ou amoureuses, une bonne image d'elle-même et gagner en assurance.
- elle doit pouvoir participer à des activités de loisirs collectives malgré sa dépendance.
- l'aider à retrouver une image positive d'elle en faisant un travail sur l'estime de soi
- l'aider à aller vers les autres
- lui permettre de préserver son réseau amical

- la 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 d'elle) et/ou lui apprendre à aller vers les autres...
- la faire réellement participer à tout ce qui la concerne
- envisager des stratégies de gestion de ses affaires, de son argent, de ses papiers administratifs...
- qu'elle ait une information sur la sexualité
- lui permettre d'accéder à une 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 :

#### ● Ces souhaits et attentes sont-ils conciliables avec les vôtres :

- oui  non

#### ● Si non, en quoi ?

#### Exemples de formulation pour cette partie du projet de vie de la personne :

je voudrais que mon 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 :** je sais que j'ai du mal à laisser la personne que j'accompagne sans moi, je sais que je dois lui apprendre à se passer de moi, que quelqu'un d'autre peut s'occuper d'elle. Une formule d'accueil temporaire m'aiderait à accepter la séparation, cela lui permettrait de voir autre chose, de rencontrer de nouvelles personnes, de souffler...

## V. Son et ses proche(s) aidant(s) – besoins et souhaits de l'aidant



Cette dernière partie a comme objectif d'aider l'aidant familial à analyser vos propres besoins et vos attentes et à vous interroger sur l'éventuel décalage avec ceux de la personne en situation de handicap que vous accompagnez.



● **La personne que j'aide est :**

- mon fils /  ma fille  
 mon conjoint /  ma conjointe  
 mon frère /  ma sœur  
 mon père /  ma mère  
 autre :

● **Je vis avec la personne que j'accompagne :**

- à temps plein,  
 les we et vacances,  
 le matin et le soir  
 autre :

● **Je suis secondé dans l'aide que j'apporte par :**

- un ou des intervenants professionnels  
 autre(s) membre(s) de la famille  
 autre :

● **J'ai des relais possibles en cas d'urgence me concernant (hospitalisation...) :**

- oui  
 non  
 ne sait pas

● **Concernant mon activité professionnelle :**

- je suis en interruption d'activité professionnelle du fait de l'aide que j'apporte  
 je suis en réduction d'activité professionnelle  
 je suis en aménagement de mon temps de travail  
 je suis à la retraite  
 je suis en recherche d'emploi  
 je suis sans emploi, mais ne peut en chercher du fait de l'aide que j'apporte  
 autre :

● **J'aide mon proche pour :**

- surveillance/présence responsable  
 aide aux déplacements à l'intérieur du logement  
 aide aux déplacements à l'extérieur

- aide pour entretenir le logement et le linge  
 aide à l'hygiène corporelle  
 aide à la préparation des repas  
 aide à la prise des repas  
 coordination des intervenants professionnels  
 gestion administrative et juridique  
 gestion financière  
 stimulation par des activités (loisirs, sorties, etc.)  
 aide à la communication et aux relations sociales  
 aide au suivi médical  
 aide à la parentalité  
 aide à l'éducation  
 aide aux courses, alimentation, vestimentaire, livres...  
 autre :

● **Cette situation me convient :**

- oui, en quoi ?   
 non, en quoi ?

● **Cette situation ne convient pas, ou plus :**

- oui, en quoi ?   
 non, en quoi ?

● **Cette situation convient à la personne que j'aide :**

- oui, en quoi ?   
 non, en quoi ?

● **Mes souhaits et attentes en ce qui concerne mon rôle d'aidant pour l'élaboration du projet personnalisé et du plan de compensation :**

- je fais tout ça, et je ne veux pas que ça change  
 je fais tout ça, mais je veux que ça change  
 je fais tout ça, mais la personne que j'aide veut que ça change  
 je fais tout ça, mais la personne que j'aide ne veut pas que ça change  
 je souhaite faire intervenir un service extérieur pour être déchargé-e de l'aide que j'apporte en partie, en totalité

● **Je souhaite connaître les possibilités d'accompagnement, et les relais possibles pour exercer mon droit au répit :**

- les accueils de jour
- les accueils de nuit
- les accueils d'urgences
- les accueils temporaires
- autres :

● **Je souhaite qu'un protocole de relais en cas d'urgence me concernant soit prévu :**

- savoir comment mobiliser ces accompagnements et relais
 

**qui :** CCAS, MDA, MDPH, assistante sociale, les médecins...

**quand :** informations préventives, anticipation

**comment :** constituer un dossier

**quels moyens :**  
connaître les offres de service  
quelles aides financières et extra-financières

● **Concernant mon activité professionnelle, je souhaite :**

- bénéficier d'un bilan de compétence
- bénéficier d'une formation
- bénéficier d'une reconversion professionnelle
- passer, rester, à temps plein
- passer, rester à temps partiel
- autre :

● **Je souhaite percevoir une prestation pour l'aide que j'apporte :**

- percevoir une "prestation aidants" lorsque la personne aidante vit avec l'aidé

● **Je souhaite que ces droits comptent dans le calcul de la retraite au même titre que les salariés :**

- affiliation automatique à l'assurance vieillesse.
- prise en compte des temps d'aide au même titre que le temps de travail des salariés.

● **Prendre en compte le cadre familial de l'aidant :**

- besoins spécifiques lorsque l'aidant est mineur (exemple : quand les parents travaillent et que l'enfant rentre pour donner le repas à l'aidé)

- besoins du conjoint(e)
- besoins de la fratrie
- besoins des ascendants ou descendant de la famille
- besoins des proches (voisins...)
- besoin d'informations en matière de droits juridiques, retraites, de succession, mesures de protection juridique

● **Je veux :**

- prise en charge en totalité du surcoût des fournitures de l'extra-médical (les protections, crèmes de massage...)
- amplitude horaire des transports plus large pour la personne aidée

● **Et en plus je veux/elle veut :**

- pouvoir me reposer au quotidien
- pouvoir me faire remplacer au quotidien
- pouvoir me faire remplacer en cas d'imprévu
- pouvoir me faire remplacer pour partir en week-end/vacances
- reprendre/renforcer/maintenir mon activité professionnelle
- reprendre/renforcer/maintenir mes liens sociaux
- obtenir une contrepartie financière
- échanger avec d'autres aidants
- échanger avec les professionnels qui suivent mon proche
- avoir un soutien psychologique
- être conseillé pour mieux faire face au handicap de mon proche
- être affilié gratuitement à l'assurance vieillesse
- bénéficier d'une visite médicale annuelle prise en charge

● **Et en plus je ne veux surtout pas :**

- que l'on m'impose ce choix de vie
- mettre ma vie entre parenthèse
- être uniquement l'aidant de la personne aidée et oublier que je suis avant tout son époux(se), son père, sa mère, sa sœur/ frère, son ami(e)...
- vivre à travers l'autre, je veux vivre pour moi
- l'obligation d'être aidant
- être jugé pour ce que je fais



# Tableaux récapitulatifs



## Besoins d'aide humaine - Qui fait quoi et en combien de temps ? 1/2

<b>Activités quotidiennes</b> En heures ou minutes le cas échéant	<b>Fait par :</b> aidant principal	<b>Fait par :</b> intervenant professionnel	<b>Attentes de la personne aidée et/ou de l'aidant</b> <i>(Modifier le "qui fait", demander une aide, augmenter le temps...)</i>
Toilette <i>(y compris couper les ongles, épilation, maquillage, rasage, changer les protections...)</i>			
Habillage/déshabillage			
Alimentation <i>(total de tous les repas)</i>			
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 <i>(rassurer, encourager, stimuler...)</i>			
Activité scolaire			
• accompagnement scolarité			
• soutien particulier			
• accompagnement inscription			



## Besoins d'aide humaine – Qui fait quoi et en combien de temps ? 2/2

<b>Activités quotidiennes</b> En heures ou minutes le cas échéant	<b>Fait par :</b> aidant principal	<b>Fait par :</b> intervenant professionnel	<b>Attentes de la personne aidée et/ou de l'aidant</b> <i>(Modifier le "qui fait", demander une aide, augmenter le temps...)</i>
<b>Accompagnement vie sociale</b>			
Loisirs ( <i>jeux, activités extérieures, sport...</i> )			
Culture			
Vacances			
Centre de loisirs sans hébergement			
Accueil temporaire			
<b>Autres</b>			
Démarches liées au handicap			
Soutien psychologique particulier			
Activité associative			
Activité professionnelle			
Activité électorale			
Autres :			
<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nombre d'heures quotidiennes* (sur 24 heures)</li> <li>• 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)</li> </ul>			



## Mesures à prendre - Bilan 1/2

Mesure à prendre de façon	Urgente	A court terme - de 6 mois	A moyen terme + de 6 mois
<b>Besoins en aides humaines</b> <i>dont ceux liés à la scolarité ou travail ou apprentissage</i>			
<b>Besoins d'aides techniques</b>			
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 <i>(ouverture télécommandée des portes par ex.)</i>			
Lecture <i>(supports divers, tourne page électrique...)</i>			
Informatique			
Adaptation technique à l'école <i>(ou au travail)</i>			



## Mesures à prendre - Bilan 2/2

Mesure à prendre de façon	Urgente	A court terme - de 6 mois	A moyen terme + de 6 mois
Loisirs (jeux, activités extérieures, sport...)			
<b>Besoins d'aide animale</b>			
<b>Besoins liés à l'accessibilité</b>			
Logement			
Environnement			
Transports			
<b>Besoins de l'aidant principal</b>			
Informations			
Soutien psychologique			
Formation			
Temps (Répit, Suppléance, Soutien à la fonction parentale...)			
Droits sociaux			
• prise en compte pour la retraite			
• médecine préventive			
• validation des acquis de l'expérience			
• ressources financières			



## Pour finir

**E**n réunissant tous les éléments que vous avez retenus, vous avez maintenant en main la trame du projet personnalisé de la personne que vous accompagnez et/ou celle du plan de compensation. Vous allez pouvoir l'utiliser 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 des attentes de la personne que vous accompagnez et les vôtres).

La 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 indécente. C'est aussi pour cela que vous devez vous y préparer.

Selon les moyens mis en œuvre dans l'accompagnement et l'évolution de la personne que vous accompagnez (capacités ou difficultés, maladie évolutive...), ou encore si ses/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 la personne que vous accompagnez, ses désirs, ses souhaits et attentes et les vôtres ; tout cela à travers la connaissance que vous avez de celle-ci.

Le Groupe National des Parents d'enfants en situation de handicap (GNP) et le Groupe National des Proches d'APF France handicap souhaitent que ce guide soit évolutif et reflète le mieux possible vos désirs et ceux de la personne que vous accompagnez. Toutes les remarques qui pourraient améliorer le contenu ou la forme du livret sont bienvenues.

**N'hésitez pas à entrer en contact avec le GNP/ Groupe des proches, APF France handicap, 17 boulevard Auguste Blanqui, 75103 Paris.**

Vous pouvez aussi vous adresser aux parents et aux proches des groupes nationaux qui sont près de chez vous, par le biais de votre délégation, ou les contacter par mail aux adresses suivantes :

[gn.parents@apf.asso.fr](mailto:gn.parents@apf.asso.fr)

[gn.proches@apf.asso.fr](mailto:gn.proches@apf.asso.fr)







## Notes personnelles

A series of horizontal dotted lines for taking notes.







## APF France handicap est une importante organisation française, reconnue d'utilité publique, de défense et de représentation des personnes en situation de handicap et de leurs proches.

Créée en 1933, connue et reconnue jusqu'en avril 2018 sous le nom d'Association des Paralysés de France, **APF France handicap rassemble aujourd'hui 100 000 acteurs** : adhérent.e.s, élu.e.s, salarié.e.s, bénévoles et volontaires, usager.e.s, sans compter ses dizaines de milliers de donateurs, donatrices et sympathisant.e.s.

APF France handicap porte des **valeurs humanistes, militantes et sociales** et **un projet d'intérêt général, celui d'une société inclusive et solidaire**. Fondée sur un fonctionnement démocratique, l'association agit, dans le cadre de son projet associatif et de son plaidoyer, contre les discriminations et pour l'égalité des droits, la citoyenneté, la participation sociale et le libre choix du mode de vie des personnes en situation de handicap et de leur famille.

**Deux piliers guident son action : l'approche inclusive et celle par les droits.** APF France handicap **intervient dans tous les domaines de la vie quotidienne** grâce à son **réseau national de proximité de plus de 550 structures** (délégations, services et établissements sociaux et médico-sociaux et entreprises adaptées).

Elle est notamment engagée dans la représentation, la défense et la promotion des droits des personnes ; le soutien aux personnes en situation de handicap et à leurs proches ; la dispense de réponses sociales, de soins à domicile ou en établissement et de solutions d'hébergement ; l'accompagnement vers l'emploi des personnes en situation de handicap.

Son modèle socio-économique unique et original en Europe permet à APF France handicap d'être en adéquation avec les projets et besoins des personnes en situation de handicap et de leur famille en développant des solutions d'accompagnement innovantes.



Depuis avril 2018, l'Association des Paralysés de France (APF) devient APF France handicap. Ce changement de nom et d'identité graphique traduit le lien de l'association avec son histoire, son implantation dans l'ensemble du pays, son ouverture à d'autres types de handicap et sa vision fondée sur les droits humains, au-delà de la déficience.







Le **guide** que vous avez entre les mains est le fruit du travail du Groupe National des Parents d'enfants en situation de handicap et du Groupe National des Proches, composés de représentants des adhérents d'APF France handicap.

Il a pour but de vous aider à formaliser les besoins de la personne que vous aidez, ainsi que les vôtres en tant qu'aidant, pour vous permettre de construire le "projet de vie", ce document qui accompagne la demande de mise en place du Plan Personnalisé de Compensation auprès de la Maison Départementale des Personnes Handicapées.

Ce **guide** vous permettra de :

- mieux identifier et formuler les souhaits de la personne que vous accompagnez ;
- vous poser la question de leur adéquation avec les vôtres ;
- identifier vos propres besoins en tant que proche, aidant familial.

Ce **guide** vous appartient, il vient confirmer et reconnaître vos compétences au service d'un partenariat avec les professionnels et reconnaître aussi l'aide que vous apportez à votre enfant, conjoint, frère, sœur... en situation de handicap.

## CONTACTEZ-NOUS

 17 boulevard Auguste blanqui 75013 Paris

 01 40 78 69 75

 [gn.parents@apf.asso.fr](mailto:gn.parents@apf.asso.fr) ou [gn.proches@apf.asso.fr](mailto:gn.proches@apf.asso.fr)

 [apf-francehandicap.org](http://apf-francehandicap.org)

