

GUIDE DES BESOINS EN SOUTIEN À LA FAMILLE

POUR LES
PARENTS
D'UN ENFANT
OU D'UN ADULTE
HANDICAPÉ



OFFICE DES PERSONNES
HANDICAPÉES DU QUÉBEC

conjuguer
nos forces

- >>> ÉVALUER NOS BESOINS
- >>> RENSEIGNEMENTS PRATIQUES

TROISIÈME ÉDITION, JUIN 2011

.....

Le Guide des besoins en soutien à la famille est une adaptation nationale de la version initialement conçue pour la région de Montréal par l'Office des personnes handicapées du Québec et la Table de concertation sur le soutien aux familles de la région de Montréal.

>>> RECHERCHE, RÉDACTION ET MISE À JOUR

Michel Gignac

Direction de l'intervention collective régionale de l'Ouest

Sections régionales

Les directions de l'intervention collective régionale de l'Est et de l'Ouest

Services des communications

Direction du partenariat et de l'innovation

>>> ÉDITION

Services des communications

Office des personnes handicapées du Québec

Ce document est disponible en médias adaptés sur demande.

Dépôt légal - Bibliothèque nationale du Québec, 2006

ISBN 2-550-46084-7

Note : Le genre masculin est utilisé sans aucune discrimination et uniquement pour alléger le texte.

>>> EN UN COUP D'OEIL

PREMIÈRE PARTIE

ÉVALUER NOS BESOINS

- 6 NOS BESOINS D'INFORMATION
- 8 NOS BESOINS DE SOUTIEN PSYCHOSOCIAL
- 10 NOS BESOINS DE GARDIENNAGE
- 13 NOS BESOINS DE RÉPIT
- 19 NOS BESOINS DE DÉPANNAGE
- 21 NOS BESOINS EN APPUI AUX TÂCHES QUOTIDIENNES
- 23 QUE FAIRE MAINTENANT
- 24 CALCUL DES BESOINS DE GARDIENNAGE ET DE RÉPIT
- 27 LES SUBVENTIONS EN SOUTIEN À LA FAMILLE
- 28 VOTRE DROIT DE RECOURS

DEUXIÈME PARTIE

RENSEIGNEMENTS PRATIQUES

Cette partie se trouve dans la pochette à la fin du guide. Elle contient des informations sur les ressources de votre région.

>>> PRÉSENTATION

>>> Nous vous présentons la troisième édition du Guide des besoins en soutien à la famille. Cette nouvelle édition a été revue et mise à jour afin de tenir compte des changements ayant eu un effet sur les programmes, les services et les ressources liés au soutien à la famille depuis 2002.

Ce guide se veut un outil pour aider les familles où vit un enfant ou un adulte handicapé¹ à évaluer leurs besoins. Il fournit aux parents une bonne base d'information sur laquelle ils peuvent s'appuyer pour entreprendre leurs démarches en vue de combler leurs besoins.

Les parents peuvent également se servir du guide pour préparer leur rencontre avec les intervenants de leur centre de santé et de services sociaux (CSSS)² en vue d'évaluer leurs besoins et déterminer, entre autres, le montant de la subvention qui pourrait leur être allouée pour le gardiennage et le répit.

La première partie du guide permet de définir les besoins dans chaque dimension du soutien à la famille. La deuxième partie fournit, selon la région concernée, des renseignements pratiques sur les ressources, les programmes, les services et les subventions.

1 Afin d'alléger le texte, le terme « enfant » est utilisé même lorsqu'il s'agit d'un adulte. Aussi, les termes utilisés doivent être nuancés pour les adultes. Par exemple, au lieu de gardiennage, le terme « présence-surveillance » serait plus approprié pour un adulte.

2 Le centre de santé et de services sociaux (CSSS) est une nouvelle structure qui regroupe différents types d'établissements dont les centres locaux de services communautaires (CLSC) qui demeurent des points de services à la population et la porte d'entrée pour obtenir des services de santé et des services sociaux généraux.

PREMIÈRE PARTIE

>>> ÉVALUER NOS BESOINS

>>> NOS BESOINS D'INFORMATION

Dans cette section, il s'agit de déterminer l'information que vous aimeriez obtenir.

- Vous voulez, par exemple, des précisions sur le diagnostic, la déficience ou les capacités et incapacités de votre enfant.
- Vous voulez connaître les services existants et les subventions possibles.
- Vous voulez savoir quels sont vos droits et ceux de votre enfant dans une situation où l'on vous refuse un service ou lorsque vous n'êtes pas satisfaits d'un service.
- Vous pouvez aussi vouloir rencontrer des parents qui vivent une situation semblable à la vôtre.

Note :

Tout au long du guide ...

- vous pouvez cocher pour identifier vos besoins.

À PROPOS DU DIAGNOSTIC

- Nous aimerions avoir davantage de renseignements, plus de précisions, avoir un autre point de vue médical.

À PROPOS DE LA DÉFICIENCE DE NOTRE ENFANT

- Nous aimerions en savoir plus sur la déficience de notre enfant, ses causes, ses conséquences.

À PROPOS DES CAPACITÉS DE NOTRE ENFANT

- Nous aimerions obtenir de l'information sur les capacités de notre enfant ainsi que sur son potentiel de développement et d'apprentissage.

À PROPOS DES SERVICES ET DES SUBVENTIONS

- Nous aimerions savoir quels sont les services offerts, les subventions qu'il est possible d'obtenir et les ressources dont nous pouvons disposer.

À PROPOS DES ASSOCIATIONS

- Nous aimerions connaître des associations de personnes handicapées ou de parents d'enfants handicapés qui peuvent nous venir en aide.

À PROPOS DE LA DÉFENSE DE NOS DROITS

- Nous aimerions avoir de l'information sur nos droits et ceux de notre enfant.

QUELQUES PISTES DE RÉPONSES

POUR LE DIAGNOSTIC

Vous pouvez demander un avis à un autre médecin. Si vous n'en connaissez pas, adressez-vous à une association de parents d'enfant handicapé qui pourra vous orienter vers des médecins sensibles à la situation que vous vivez.

POUR LA DÉFICIENCE ET LES INCAPACITÉS

Un médecin ou un professionnel de la santé (psychologue, ergothérapeute, etc.) peut vous informer. Une association peut également vous fournir des renseignements à ce sujet.

POUR LES SERVICES, LES SUBVENTIONS ET LES DROITS

Les associations de personnes handicapées ou de parents d'enfants handicapés sont en mesure de vous fournir de l'information dans ces domaines, de même que certains intervenants des établissements de votre CSSS (CLSC), des centres de réadaptation et de l'Office des personnes handicapées du Québec.

POUR LES ASSOCIATIONS

Vous pouvez obtenir de l'information sur les associations de personnes handicapées ou de parents d'enfant handicapé en vous adressant à votre CSSS (CLSC), à un centre de réadaptation ou à l'Office des personnes handicapées du Québec.

Voir aussi les renseignements pratiques à la fin du guide.

>>> NOTES

INDIQUEZ LES RENSEIGNEMENTS DONT VOUS AVEZ BESOIN OU LES SUJETS DONT VOUS AIMERIEZ DISCUTER :

A vertical rectangular box with rounded corners containing 18 horizontal dotted lines for taking notes.

>>> NOS BESOINS DE SOUTIEN PSYCHOSOCIAL

>>> Dans cette section, il s'agit de déterminer le soutien psychosocial dont vous avez besoin comme parents ainsi que celui nécessaire aux membres de votre famille.

Les remarques, les attitudes, les façons de dire les choses des membres de votre propre famille, de vos amis, des médecins, des intervenants peuvent parfois vous abattre, vous déprimer.

Dans certains cas, il est possible qu'un sentiment de culpabilité vous habite parce que vous avez l'impression de ne pas en faire assez pour votre enfant. De même, il y a un risque d'épuisement, considérant la lutte continue que vous devez mener pour obtenir des services pour votre enfant.

Souvent, on trouve la force de faire face à ces situations, mais parfois c'est trop difficile à supporter. Il est possible que vous ayez besoin d'une aide psychologique ou de soutien pour démêler tout cela. Le bien-être psychologique est nécessaire pour répondre aux besoins de votre enfant handicapé et à ceux de votre famille.

À PROPOS DU VÉCU AVEC NOTRE ENFANT

- Nous avons besoin de soutien parce que, présentement, ça devient plus difficile, nous sommes à bout de forces. Nous voulons continuer à prendre soin de notre enfant, mais...

À PROPOS DU CLIMAT FAMILIAL

- Nous avons besoin de soutien parce que le climat familial s'est détérioré suite aux difficultés que nous rencontrons pour répondre aux besoins de notre enfant.

À PROPOS DE NOS AUTRES ENFANTS

- Nous avons besoin de soutien parce que nos autres enfants réagissent mal présentement à leur soeur handicapée ou à leur frère handicapé.
- Nous avons besoin de soutien parce que nous avons de la difficulté à répondre à la fois aux besoins de notre enfant handicapé et à ceux de nos autres enfants.

À PROPOS DES RELATIONS AVEC NOS FAMILLES, NOS AMIS

- Nous avons besoin de soutien parce que nous nous sentons isolés. Nous ne voyons plus nos familles et nos amis et nous sommes conscients que c'est lié au fait que nous ayons un enfant handicapé.

QUELQUES PISTES DE RÉPONSES

Selon ce que vous ressentez comme besoin de soutien psychosocial, quelques formes d'aide sont possibles, et différentes ressources peuvent vous aider.

LES ASSOCIATIONS

Selon les régions, des associations offrent des services d'écoute, d'entraide et de soutien. Le fait d'échanger avec d'autres parents qui vivent les mêmes problèmes que vous, ou les ont déjà vécus, peut déjà apaiser certaines de vos angoisses et de vos inquiétudes. Dans certaines régions, des associations offrent du soutien aux frères et sœurs (fratrie) et organisent des groupes d'échanges pour eux.

LES CSSS ET LES CENTRES DE RÉADAPTATION

La plupart des CSSS (CLSC) offrent des services professionnels de travailleurs sociaux qui peuvent vous aider à démêler les problèmes ou les difficultés que vous rencontrez. Ces services sont gratuits. Selon les régions, certains centres de réadaptation fournissent également de tels services.

Voir aussi les renseignements pratiques à la fin du guide.

>>> NOTES

INDIQUEZ LES BESOINS DONT VOUS VOULEZ DISCUTER OU D'AUTRES QUESTIONS LIÉES AU SOUTIEN PSYCHOSOCIAL :

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

>>> NOS BESOINS DE GARDIENNAGE

>>> Dans cette section, il s'agit d'évaluer les besoins de gardiennage de votre enfant handicapé afin de vous permettre d'accomplir vos activités quotidiennes comme toute autre famille.

Nous parlons ici de gardiennage et non de répit, sujet qui sera abordé plus loin dans le guide. Il s'agit donc des besoins de garde liés aux activités réalisées à l'extérieur du foyer. Travailler, suivre des cours, participer à une activité de loisir ou simplement faire l'épicerie sont toutes des activités nécessitant que quelqu'un s'occupe de votre enfant durant votre absence.

Dans un premier temps, vous déterminez vos besoins et plus loin, à la fin du guide, vous devrez indiquer le nombre d'heures correspondant à vos besoins.

DURANT LA SEMAINE (du lundi au vendredi)

- Le jour régulièrement (travail ou activité régulière le jour)
- Le matin avant de partir (heures de départ différentes)
- En fin d'après-midi (heures d'arrivée différentes)
- Le soir régulièrement (travail ou activité régulière le soir)
- La nuit régulièrement (travail régulier de nuit)
- Le jour ou le soir occasionnellement (loisirs ou autres activités)
- Autre : _____

LA FIN DE SEMAINE

- Le jour (travail)
- Le soir (travail)
- La nuit (travail)
- Durant la journée ou la soirée à l'occasion
- Autre : _____

DURANT L'ANNÉE

- Lors des journées pédagogiques ou des journées de congé de notre enfant ou lors de ses vacances qui ne coïncident pas avec les nôtres
- Autre : _____

NOTRE RÉSEAU DE GARDIENNAGE HABITUEL

- Nous utilisons un service de garde ou une gardienne à la maison.
- Nous planifions nos absences de manière à ce que l'un d'entre nous reste à la maison.
- Nos autres enfants s'en occupent à l'occasion, lorsque nous nous absents.
- Des membres de ma famille le gardent à l'occasion.
- Des amis ou des voisins le gardent à l'occasion.
- Nous ne voulons ou ne pouvons plus faire appel aux enfants, aux amis ou aux membres de la famille pour le garder.
- Autre: _____

À PROPOS DE TROUVER ET DE PAYER UN GARDIEN OU UNE GARDIENNE

- Nous aurions besoin d'aide pour trouver un service de garde.
- Nous aurions besoin d'aide pour trouver une gardienne.
- Nous aurions besoin d'aide pour former la gardienne.
- Nous payons nous-mêmes une gardienne.
- Nous obtenons une subvention du programme Soutien à la famille pour payer une gardienne.
- Nous aurions besoin d'aide financière, car notre enfant a plus de 12 ans et, normalement, il serait assez autonome pour rester seul sans que nous ayons à le faire garder.
- Nous aurions besoin d'aide financière, car, même si notre enfant a moins de 12 ans, le gardiennage nous coûte plus cher que le coût régulier.

QUELQUES PISTES DE RÉPONSES

>>> NOTES

INDIQUEZ LES BESOINS DE GARDIENNAGE DONT VOUS VOULEZ DISCUTER OU D'AUTRES QUESTIONS LIÉES AU GARDIENNAGE :

Nos besoins de gardiennage

POUR TROUVER UN SERVICE DE GARDE

Certaines associations, les CSSS (CLSC) et les centres de réadaptation peuvent vous orienter vers des services de garde qui accueillent des enfants handicapés. Selon les régions, le Regroupement des centres de la petite enfance peut également vous renseigner. Pour un service de garde scolaire, adressez-vous au directeur de l'école.

POUR TROUVER UN GARDIEN OU UNE GARDIENNE

Selon les régions, des associations ont des banques de gardiens et gardiennes formés pour mieux répondre aux besoins des personnes handicapées. Certains CSSS (CLSC) peuvent aussi vous transmettre des noms de gardiens ou gardiennes fiables.

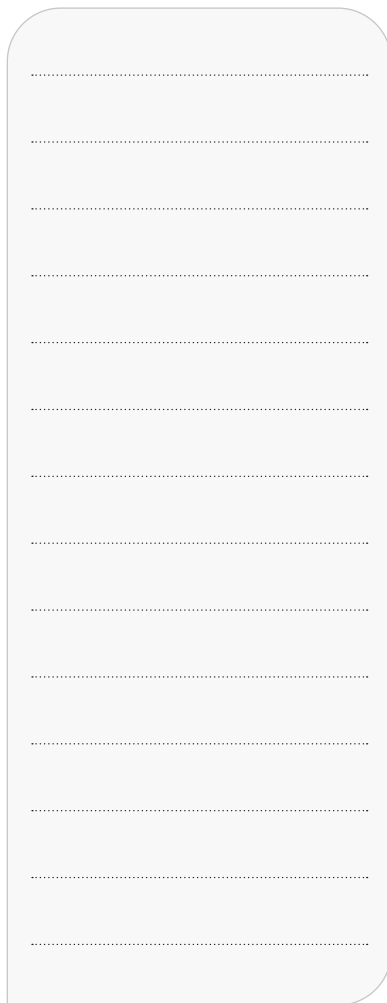
POUR LA FORMATION DES GARDIENS OU GARDIENNES

Si vous avez déjà une bonne gardienne, dans certaines régions, des associations offrent de la formation aux gardiens et gardiennes afin qu'ils puissent mieux répondre aux besoins de votre enfant.

POUR PAYER LE GARDIEN OU LA GARDIENNE

Il existe un programme de subventions pour le gardiennage. Vous devez faire une demande au CSSS (CLSC).

Voir aussi les renseignements pratiques à la fin du guide.



>>> NOS BESOINS DE RÉPIT

>>> Dans cette section, il s'agit d'établir vos besoins de répit, c'est-à-dire des moments pour vous ressourcer, prendre un temps de repos sans votre enfant handicapé. Vous pouvez ressentir un besoin de répit parce que vous êtes épuisés, fatigués ou encore pour prévenir l'épuisement.

Les moyens permettant de vous accorder ce temps de répit peuvent prendre plusieurs formes. Il peut s'agir d'un séjour de votre enfant dans une maison de répit pour quelques jours ou d'une personne qui vient garder à la maison alors que vous partez pour une fin de semaine. Vous pouvez aussi faire coïncider les besoins de loisir de votre enfant avec vos besoins de répit, par exemple lorsqu'il participe à un camp de vacances. Ainsi, la réponse à ses besoins de loisir vous permet indirectement de répondre à vos besoins de répit.

Dans un premier temps, vous déterminez vos besoins et, plus loin, à la fin du guide, vous devrez indiquer le nombre de jours correspondant à vos besoins.

À PROPOS DE NOTRE SITUATION

- Nous sommes épuisés présentement et aurions besoin rapidement d'une période de répit.
- Nous sommes épuisés et aurions besoin de périodes régulières de répit durant l'année pour éviter que la situation se détériore.
- Nous sommes épuisés et aurions besoin de répit, mais nous avons de la difficulté à laisser notre enfant avec d'autres personnes pour quelques jours.
- Nous aurions besoin de répit pour avoir du temps à consacrer à nos autres enfants.
- Nous aurions besoin de répit pour permettre à nos autres enfants d'avoir des moments bien à eux sans avoir à se préoccuper des besoins spécifiques de leur sœur handicapée ou de leur frère handicapé.

À PROPOS DE NOTRE RÉSEAU NATUREL DE RÉPIT

- Nos familles nous offrent à l'occasion de garder notre enfant pour quelques jours.
- Nos amis ou connaissances nous offrent à l'occasion de garder notre enfant pour quelques jours.
- Nous ne connaissons personne qui pourrait nous offrir des moments de répit.
- Nous ne voulons ou ne pouvons plus faire appel à nos familles et nos amis pour prendre du répit.

À PROPOS DES RESSOURCES DE RÉPIT

- Nous utilisons une ressource de répit et nous avons une subvention à cet effet.
- Nous utilisons une ressource de répit, mais c'est nous qui assumons les frais, sans subvention.
- Nous utilisons une ressource de répit et nous avons une subvention, mais nous devons assumer certains frais pour répondre à tous nos besoins de répit.
- Nous connaissons une ressource de répit, mais nous n'avons pas les moyens financiers de l'utiliser.
- Nous connaissons une ressource de répit, mais les places étant limitées nous sommes en attente.
- Nous ne connaissons aucune ressource de répit.
- Autre : _____

À PROPOS DE LA RESSOURCE APPROPRIÉE

- La maison de répit serait une bonne ressource.
- Le camp de vacances serait une bonne ressource.
- Le camp de jour serait une bonne ressource.
- Qu'une personne vienne à la maison serait aussi une solution appropriée.
- Je ne sais pas, j'aimerais en discuter.
- Autre : _____

Pour compléter l'évaluation de vos besoins de répit, indiquez les responsabilités supplémentaires engendrées par les particularités de votre enfant. Ces particularités, et ce qu'elles impliquent pour vous, permettra de mieux faire comprendre vos besoins de répit. Vous pouvez cocher plusieurs cases par domaine.

SANTÉ ET CONDITION PHYSIQUE

- Notre enfant est généralement en bonne santé.
- Notre enfant a des problèmes de santé nécessitant des visites fréquentes chez le médecin.
- Notre enfant a des problèmes de santé nécessitant des hospitalisations fréquentes.
- Notre enfant a des incapacités nécessitant des visites fréquentes chez différents spécialistes (ex : orthophoniste, ergothérapeute, etc.).
- Notre enfant nécessite des soins quotidiens tels que gavage, cathéters, toucher rectal, etc.
- Notre enfant utilise des équipements, fournitures ou appareils occasionnant souvent des maladies (ex. : infections).
- Notre enfant prend des médicaments occasionnant des effets secondaires indésirables.
- Notre enfant a une épilepsie plus ou moins contrôlée.
- Notre enfant a beaucoup de douleurs, il pleure souvent.
- Nous devons nous lever souvent la nuit pour changer notre enfant de position, le calmer ou lui apporter des soins.
- Autre : _____

ASSISTANCE PHYSIQUE

- Notre enfant est généralement autonome pour s'habiller, se déshabiller, manger, boire, aller à la toilette, ses soins d'hygiène, se lever, se coucher, etc.
- Notre enfant peut faire seul ces activités, mais on doit le surveiller, les lui rappeler, l'aider un peu.
- Notre enfant prend énormément de temps pour faire ces activités, et il faut négocier longtemps pour qu'il arrive à les faire.
- Notre enfant est généralement dépendant pour la plupart ou toutes ces activités, nous devons l'assister constamment ou faire certaines d'entre elles pour lui.
- Notre enfant est maintenant plus lourd et il devient de plus en plus difficile de le soulever, de faire ses transferts.
- Autre : _____

COMPORTEMENT

- Notre enfant n'a pas vraiment de problèmes de comportement.
- Notre enfant fait souvent des crises de colère ou d'agressivité que nous devons contrôler.
- Notre enfant fait souvent des crises où il pleure, crie ou hurle, et ce comportement est difficile à contrôler.
- Notre enfant s'impatiente souvent et devient agressif parce qu'il n'arrive pas à se faire comprendre ou pour d'autres raisons qu'on ignore.
- Notre enfant s'impatiente et ne veut plus prendre ses médicaments ou utiliser ses appareils ou équipements, c'est une bataille continuelle.
- Notre enfant s'automutile fréquemment.
- Notre enfant a tendance à faire des fugues et doit être surveillé pour ne pas qu'il se sauve.
- Notre enfant a tendance à porter des objets ou autres choses non comestibles à sa bouche.
- Notre enfant ne fait généralement rien sans qu'on le stimule afin qu'il s'intéresse à une activité.
- Autre : _____

TRANSPORT ET SORTIES

- Notre enfant n'a pas vraiment de problèmes lors de l'utilisation d'un moyen de transport ou lors de nos sorties.
- Les problèmes de comportement de notre enfant rendent les transports ou les sorties très difficiles.
- Les problèmes de santé de notre enfant ou ses incapacités physiques rendent les transports ou les sorties très difficiles.
- Les problèmes visuels ou de communication de notre enfant rendent les transports et les sorties très difficiles.
- Les difficultés d'orientation de notre enfant, dans le temps ou dans l'espace, rendent l'utilisation des transports ou les sorties très difficiles.
- Autre : _____

COMMUNICATION

- Notre enfant n'a pas de problèmes de communication.
- Les difficultés de communication de notre enfant nécessitent de nombreuses démarches de notre part.
- Nous sommes souvent exaspérés par la nécessité de répéter et d'expliquer des consignes ou autres à notre enfant.
- Nous sommes souvent découragés à cause de la difficulté que nous avons à comprendre ce qu'exprime notre enfant.
- Nous sommes amenés régulièrement à jouer le rôle d'interprète pour notre enfant (langage signé, oralisme, reformulation).
- Autre : _____

RESSOURCES ET ACTIVITÉS

- Notre enfant a une activité régulière durant la journée.
- Notre enfant est presque toujours à la maison durant la journée parce qu'il n'y a pas de ressources régulières pour l'accueillir présentement (travail, centre de jour, service de garde, etc.).
- Notre enfant manque souvent ses activités à cause de ses problèmes de santé ou de comportement.
- Notre enfant a difficilement ou n'a pas accès à d'autres activités comme des loisirs.
- Notre enfant est à la maison les soirs et fins de semaine parce qu'il n'y a pas d'activités adaptées à ses capacités.
- Notre enfant est souvent seul ; il a de la difficulté à créer des relations, à se faire des amis.
- Autre : _____

QUELQUES PISTES DE RÉPONSES

>>> NOTES

INDIQUEZ LES BESOINS DE RÉPIT DONT VOUS VOULEZ DISCUTER OU D'AUTRES QUESTIONS LIÉES AU RÉPIT :

POUR TROUVER UNE RESSOURCE DE RÉPIT

Selon les régions, des associations de parents d'enfants handicapés ou des organismes sans but lucratif administrent des maisons de répit ou des camps de vacances qui offrent des séjours. Le personnel de ces maisons ou camps est spécialement formé pour mieux répondre aux besoins des personnes handicapées.

POUR UNE RESSOURCE DE RÉPIT SPÉCIALISÉE

Si votre enfant a de graves problèmes de comportement ou a besoin de soins médicaux ou de soins infirmiers, selon les régions, certains centres de réadaptation et centres hospitaliers ont quelques places de répit et le personnel approprié pour répondre aux besoins de votre enfant. Vous devez tout de même faire votre demande au CSSS (CLSC).

POUR PAYER LE RÉPIT

Il existe un programme de subventions pour le répit. Vous devez faire une demande au CSSS (CLSC).

Voir aussi les renseignements pratiques à la fin du guide.

Dotted lines for taking notes.

>>> NOS BESOINS DE DÉPANNAGE

>>> Dans cette section, il s'agit de définir vos besoins de dépannage en cas d'imprévu. Le dépannage peut être utile, par exemple, lors d'une hospitalisation suite à un accident, dans quel cas vous ne pouvez laisser votre enfant seul pendant cette période.

Le service de dépannage est temporaire et généralement de courte durée (quelques semaines tout au plus), le temps que vous soyez en mesure de reprendre en charge votre enfant.

En somme, il s'agit de prévoir ou d'organiser l'imprévisible, de façon à diminuer les inquiétudes.

À PROPOS DE NOTRE SITUATION

- Nous avons déjà prévu une ressource (famille, amis) au cas où il nous arriverait quelque chose d'imprévu.
- Nous n'avons pas de ressource ou ne sommes pas organisés au cas où il nous arriverait quelque chose d'imprévu.

À PROPOS DE LA RESSOURCE DE DÉPANNAGE

- Nous aimerions connaître la ressource ou le type de ressource qui serait responsable de la prise en charge de notre enfant s'il nous arrivait un imprévu.
- Nous aimerions avoir de l'aide pour prévoir une ressource de dépannage qui correspond aux besoins de notre enfant.

QUELQUES PISTES DE RÉPONSES

>>> NOTES

INDIQUEZ LES BESOINS DE DÉPANNAGE DONT VOUS VOULEZ DISCUTER OU D'AUTRES QUESTIONS LIÉES AU DÉPANNAGE :

LES RESSOURCES DE DÉPANNAGE

Selon les régions, des associations de parents d'enfant handicapé ou des organismes sans but lucratif administrent des maisons de répit où parfois des places de dépannage sont prévues. Ces maisons disposent d'un personnel spécialement formé pour mieux répondre aux besoins des personnes handicapées.

UNE RESSOURCE DE DÉPANNAGE SPÉCIALISÉE

Si votre enfant a de graves problèmes de comportement ou a besoin de soins médicaux ou de soins infirmiers, selon les régions, certains centres de réadaptation et centres hospitaliers ont quelques places de dépannage et le personnel approprié pour répondre aux besoins de votre enfant.

POUR PAYER LE DÉPANNAGE

Il existe un budget pour le dépannage, différent de celui du gardiennage et du répit, vous devez vous adresser au CSSS (CLSC).

POUR PRÉVENIR

Vous pouvez écrire une note qui résume les besoins de votre enfant, ce qu'il aime, ce qu'il n'aime pas, ce qu'il faut faire ou ne pas faire avec lui et la remettre au CSSS (CLSC) ou au centre de réadaptation. Vous pouvez également indiquer dans cette note le type de ressource de dépannage que vous souhaitez pour votre enfant.

Voir aussi les renseignements pratiques à la fin du guide.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

>>> NOS BESOINS EN APPUI AUX TÂCHES QUOTIDIENNES

>>> L'appui aux tâches quotidiennes³, autrefois appelé soutien aux rôles parentaux, se traduit par différentes mesures visant à aider les parents à assumer leurs responsabilités tout comme les autres familles. Ces mesures peuvent prendre différentes formes selon les besoins de la personne handicapée et ceux de ses parents.

Par exemple, une personne peut faire manger votre enfant, s'amuser avec lui ou le stimuler pendant que vous vous occupez des autres enfants de la famille ou que vous accomplissez des tâches domestiques. L'inverse est aussi possible : vous vous occupez de répondre aux besoins de votre enfant handicapé pendant qu'une personne fait faire les devoirs aux autres enfants de la famille, par exemple.

RÉPONDRE AUX BESOINS DE MON ENFANT

- J'aurais besoin de l'aide d'une personne pour faire manger mon enfant, par exemple, ou encadrer ses comportements pendant que je m'occupe des autres enfants ou que j'accomplis des tâches domestiques.
- J'aurais besoin de l'aide d'une personne pour s'occuper des autres enfants de la famille ou accomplir des tâches domestiques pendant que je m'occupe de répondre aux besoins de mon enfant handicapé.

À PROPOS DES DÉPLACEMENTS DE MON ENFANT

- J'aurais besoin de l'aide d'une personne lors de mes déplacements avec mon enfant parce qu'il a des problèmes de comportement difficiles à contrôler ou parce que c'est trop difficile physiquement pour moi.

3 Les besoins en appui aux tâches quotidiennes sont maintenant reconnus dans la nouvelle politique de soutien à domicile, Chez soi : le premier choix, adoptée en 2003 par le gouvernement du Québec.

QUELQUES PISTES DE RÉPONSES

L'AIDE DU CSSS (CLSC)

La reconnaissance des besoins d'appui aux tâches quotidiennes étant récente, la prise en compte de ces besoins dans les évaluations des CSSS (CLSC) devrait se faire progressivement et se traduire par des services ou par l'octroi d'une subvention.

L'AIDE DU CENTRE DE RÉADAPTATION

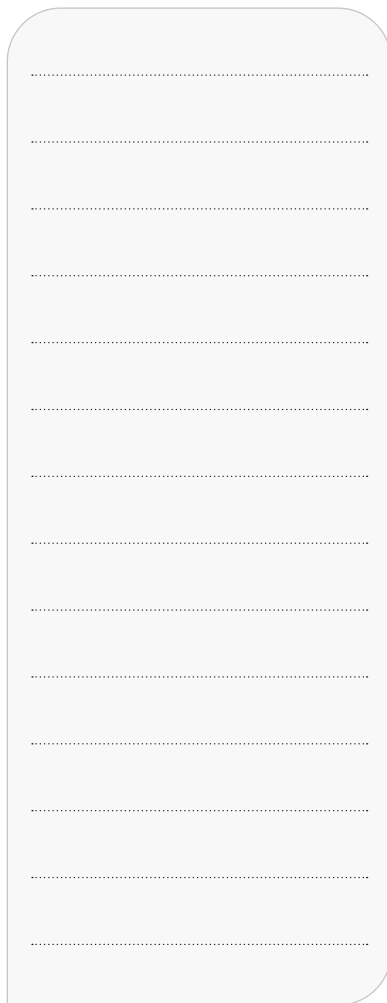
Dans certains cas, le centre de réadaptation peut vous apporter de l'aide concernant les problèmes de comportement de votre enfant et vous suggérer des façons de faire à la maison ou dans vos déplacements avec votre enfant.

Il arrive que des parents doivent accomplir plusieurs activités de réadaptation à la maison (en ergothérapie, en physiothérapie, en orthophonie, etc.). En discutant avec les divers intervenants concernés, il y a peut-être moyen d'harmoniser l'ensemble de ces activités afin d'en alléger l'application à la maison.

Voir aussi les renseignements pratiques à la fin du guide.

>>> NOTES

INDIQUEZ VOS BESOINS EN APPUI AUX TÂCHES QUOTIDIENNES DONT VOUS VOULEZ DISCUTER ET D'AUTRES QUESTIONS À CE SUJET :



>>> QUE FAIRE MAINTENANT

>>> Vous venez de terminer l'évaluation de vos besoins en soutien à la famille. Selon votre situation et en vous aidant de la deuxième partie du guide sur les renseignements pratiques, vous pouvez entreprendre des démarches afin de trouver réponse à vos besoins.

Pour plusieurs de vos besoins en soutien à la famille, et plus particulièrement pour obtenir de l'aide financière pour le gardiennage et le répit, c'est au CSSS (CLSC) de votre localité que vous devez vous adresser. Dans ce cas, lors de votre rendez-vous pour l'évaluation ou la réévaluation de vos besoins, apportez le guide avec vous et utilisez-le pour animer la discussion autour de vos besoins.

Si vous ne vous sentez pas à l'aise de rencontrer seuls l'intervenant du CSSS (CLSC), vous pouvez être accompagnés d'une personne de votre choix.

Pour finaliser votre évaluation, vous trouverez, dans les pages qui suivent, une grille de calcul permettant de chiffrer vos besoins en gardiennage et répit.

>>> CALCUL DES BESOINS DE GARDIENNAGE ET DE RÉPIT

>>> À la page suivante, vous trouverez une grille de calcul où sont indiquées les différentes situations entraînant des besoins de gardiennage et de répit. Vous n'avez qu'à indiquer dans les cases appropriées le nombre d'heures, de jours ou de semaines, selon le cas. Le gardiennage et le répit sont présentés de façon distincte parce que le premier se calcule en nombre d'heures et le second se calcule généralement en jours, fins de semaine ou semaines.

Si vous vivez une situation différente de celle suggérée dans la grille de calcul, par exemple vous travaillez à temps partiel trois jours par semaine, vous n'avez qu'à changer le nombre de jours indiqué pour l'adapter à votre situation.

Selon les régions, les CSSS (CLSC) accordent aussi de l'aide pour les camps de vacances et les camps de jour. Comme l'évaluation de ces besoins a lieu souvent au même moment, n'oubliez pas de noter également vos besoins à cet effet.

BESOINS DE GARDIENNAGE

LES JOURS DE SEMAINE DE FAÇON RÉGULIÈRE

- Le matin _____ heures x 5 jours = _____
- En fin d'après-midi _____ heures x 5 jours = + _____
- Le soir régulièrement _____ heures x 5 jours = + _____
- Autre : _____ _____ heures x 5 jours = + _____

LES FINS DE SEMAINE DE FAÇON RÉGULIÈRE

- Durant la journée _____ heures x 2 jours = + _____
- Durant la soirée _____ heures x 2 jours = + _____
- Autre : _____ _____ heures x 2 jours = + _____

LA SEMAINE ET LA FIN DE SEMAINE OCCASIONNELLEMENT

Indiquez un nombre d'heures approximatif que vous devez ou aimeriez prendre occasionnellement : + _____

TOTAL nombre d'heures par semaine = _____
x 45 semaines

NOMBRE D'HEURES POUR 45 SEMAINES = TOTAL A

LES JOURS DE CONGÉ DURANT L'ANNÉE (environ 7 semaines)

- Lors des journées pédagogiques _____ heures x __ jours = _____
- Lors de la semaine de relâche _____ heures x __ jours = + _____
- Lors des congés sociaux _____ heures x __ jours = + _____
- Lors des vacances de Noël _____ heures x __ jours = + _____
- Autre : _____ _____ heures x __ jours = + _____

NOMBRE D'HEURES POUR LES CONGÉS = TOTAL B

CALCUL EN HEURES DES BESOINS DE GARDIENNAGE ANNUEL

TOTAL A + TOTAL B = **TOTAL ANNUEL**

BESOINS DE RÉPIT

Nombre de fins de semaine de répit durant l'année =

Nombre d'heures, de jours ou autre formule durant l'année =

RÉPIT DES PARENTS VS LOISIRS DE L'ENFANT

Nombre de jours où votre enfant
pourrait aller dans un camp de vacances l'été (avec coucher) =

Nombre de semaines où votre enfant
pourrait aller dans un camp de jour l'été (sans coucher) =

NOTE : Dans le cadre du programme Soutien aux familles, lorsque votre enfant a moins de 12 ans et que, pour travailler, vous devez utiliser un service de garde ou encore une gardienne à domicile, les heures de garde ne sont pas prises en compte dans le calcul de vos besoins de gardiennage (sauf si vous avez à débourser davantage parce que votre enfant est handicapé).

>>> LES SUBVENTIONS EN SOUTIEN À LA FAMILLE

>>> Pour déterminer le montant de la subvention auquel vous avez droit pour le gardiennage et le répit, le CSSS (CLSC) considère d'abord les besoins que vous avez exprimés en tenant compte des frais supplémentaires occasionnés par les incapacités de votre enfant.

Cette subvention est aussi déterminée en fonction de l'âge et des caractéristiques de votre enfant, à savoir s'il nécessite peu ou beaucoup d'attention, de stimulation et de soins. Pour le répit, on tient compte de la situation familiale et du degré d'épuisement de la famille.

Sans que cela vous empêche d'exprimer tous vos besoins, il est important de savoir que présentement les budgets des CSSS (CLSC) sont limités et qu'il y a des listes d'attente plus ou moins longues. Aussi, vous risquez de ne recevoir qu'une partie de l'aide à laquelle vous avez droit ou de devoir attendre avant d'en recevoir, s'il s'agit d'une première demande.

Dans la section des renseignements pratiques, vous trouverez un tableau vous donnant un aperçu des subventions qu'il est possible d'obtenir par le biais du programme.

>>> VOTRE DROIT DE RECOURS

>>> Vous avez le droit de contester une décision qui ne vous satisfait pas concernant la subvention en gardiennage et répit qui vous est allouée. De plus, si vous n'êtes pas satisfaits du service que vous avez reçu d'un organisme du réseau de la santé et des services sociaux, vous pouvez, dans la plupart des cas, porter plainte contre l'organisme ou son intervenant. Pour ce faire, vous pouvez obtenir l'aide du Centre d'assistance et d'accompagnement aux plaintes (CAAP).

Avant d'entreprendre une démarche officielle de plainte, il est souvent préférable d'essayer de discuter et de s'entendre avec les intervenants en cause. Vous pouvez vous faire aider pour cette première démarche de contestation. Selon les régions, des associations peuvent vous fournir de l'assistance. L'Office des personnes handicapées du Québec peut aussi vous venir en aide et vous accompagner dans cette démarche.

Si, après discussion, la décision est toujours insatisfaisante, vous pouvez déposer une plainte officielle. Consultez la section sur les renseignements pratiques pour connaître les coordonnées du CAAP dans votre région.

Des mécanismes de recours existent dans la plupart des organismes gouvernementaux. Si vous n'êtes pas satisfaits d'une décision à votre égard ou d'un service que vous avez reçu, vous pouvez vous en prévaloir.