

Un père dans le rôle de proche aidant

Les parents sont constamment mis au défi de trouver l'équilibre entre leurs responsabilités professionnelles et familiales. Ceci est d'autant plus délicat lorsqu'ils ont à leur charge un enfant malade ou souffrant d'un handicap physique ou mental.

Ce rôle de proche aidant et proche aidante s'accompagne souvent d'une réduction du temps de travail de l'un ou des deux parents afin que l'enfant puisse être soutenu et accompagné au quotidien. Les parents doivent également garantir l'éducation, le suivi et les activités d'éventuels frères et sœurs. Ils doivent alors souvent compter sur le soutien de leur cercle familial.

Monsieur Leroy, vous avez un enfant en situation de handicap dont vous êtes le proche aidant. Décrivez-nous votre quotidien à la maison, avec votre fils.

Ma femme et moi avons deux fils. Arthur, le plus jeune, a huit ans et est atteint d'une forme d'autisme. Dans mon rôle quotidien de proche aidant, je me vois surtout comme un médiateur entre lui et le monde extérieur. Je dois faire face à l'incompréhension de la société envers le comportement de mon fils. Ceci est probablement lié à une méconnaissance de l'autisme.

L'arrivée au monde d'Arthur a bouleversé nos vies, et nous avons dû mettre en place un large réseau de soins et de soutien. Aujourd'hui, il suit l'école primaire dans une institution spécialisée et je suis souvent en contact avec le corps enseignant. C'est formidable, car il gagne en autonomie et en indépendance. Depuis qu'il va à l'école, ma femme a également pu reprendre un emploi à temps partiel. Auparavant, elle s'occupait de lui toute la journée; cela lui demandait beaucoup de patience. Moi, j'ai un emploi à 80% qui m'offre une grande flexibilité. Je rentre par exemple plus tôt du travail pour pouvoir récupérer Arthur à l'école et

l'accompagner à sa thérapie. Pendant ce temps, ma femme prépare le souper et fait les devoirs avec notre autre fils, Julien. Le soir, nous nous retrouvons tous autour du repas. C'est seulement une fois que les garçons sont couchés que ma femme et moi pouvons souffler un peu.

C'est lorsque je pense à l'avenir d'Arthur que je me fais du soucis. Comme notre fils prend le chemin de l'indépendance, nous nous demandons souvent à quoi ressemblera son futur. Pourra-t-il vivre et travailler de façon autonome? Parviendra-t-il à se débrouiller sans nous? Même si cela nous fatigue parfois, ma femme et moi essayons de tout mettre en place pour que notre fils ait une vie riche et pleine de perspectives.

Sur quel type de soutien pouvez-vous actuellement compter pour la prise en charge de votre fils ?

Des psychologues, des orthophonistes et des spécialistes de la psychomotricité participent à la prise en charge d'Arthur. J'ai suivi également un cours sur l'autisme auprès de spécialistes. Ma femme et moi-même sommes heureux de pouvoir participer aux discussions avec les professionnels et de

pouvoir faire entendre notre voix lors de la prise de décisions médicales. Nous faisons également régulièrement appel à un service de transport. De plus, nous avons la chance de pouvoir compter sur l'aide et la compréhension du voisinage – tous les voisins sont au courant des troubles

Un père

*Simon Leroy, 45 ans,
proche aidant et employé
à temps partiel*

“ Je dois expliquer aux gens comment mon fils fonctionne, et j'explique à mon fils comment fonctionne la société. ”

de notre fils. Les parents de ma femme vivent à l'étranger, mais mon père a une relation très étroite avec notre fils. Il s'occupe souvent de lui, parfois durant plusieurs jours. Ceci nous donne un peu de répit et nous permet d'offrir du temps à notre second fils, par exemple, pour aller faire du ski.

Besoins personnels

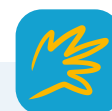
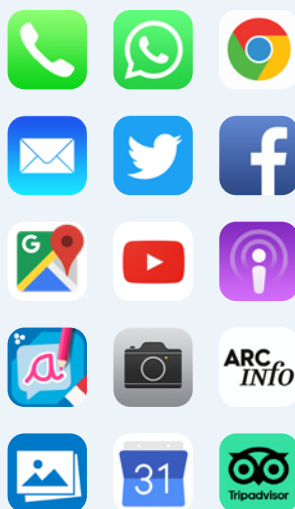
- Des possibilités d'échanges avec d'autres parents concernés
- La transmission d'informations entre les professionnels, les experts et les « personnes clés » (p. ex. les enseignants)
- Une connaissance actualisée des offres de soutien existantes – chaque nouvelle étape de la vie de son fils s'accompagne de nouveaux besoins et aménagements
- Un désir d'une plus grande compréhension et acceptation de la maladie au sein de la société

Équipement informatique

Monsieur Leroy se sent très à l'aise avec les appareils informatiques. Son smartphone est son outil principal. Il l'utilise quotidiennement lors de ses déplacements en transports publics ainsi que dans le cadre de son activité professionnelle. C'est grâce à son smartphone qu'il coordonne le réseau de soins et de soutien autour de son fils autiste. Il se sert également de cet appareil pour consulter des réseaux sociaux comme Facebook ou Twitter ainsi que pour écouter des podcasts.

De plus, Monsieur Leroy dispose d'un ordinateur personnel pour gérer ses finances ou remplir des formulaires. Son ordinateur lui permet également d'échanger avec d'autres parents d'enfants autistes sur une plateforme web dédiée à cette thématique.

Applications mobiles utilisées



Pour Simon Leroy, l'application mobile devrait :

- Dresser une liste actualisée des prestataires de services actifs dans le domaine de l'autisme, tant sur le plan médical que pédagogique
- Fournir un soutien dans les tâches quotidiennes et récurrentes (par exemple, fonction de rappel « vous devez vous lever ») pour aider son fils tout au long de la journée
- Faciliter la transmission d'informations et la coordination entre les différents acteurs du réseau de soins et de soutien
- Donner des informations à propos du système médicosocial

Monsieur Leroy souhaite une application mobile permettant de trouver rapidement des informations liées au système médicosocial ainsi que sur les offres de prestations liées à l'autisme.

“ Il faut que l'application soit compréhensible pour le plus de monde possible. ”