



Autoévaluer ses besoins d'aide humaine

Guide pratique - 2017

Sommaire

Table des matières

1. Ce qu'il faut savoir avant de commencer	3
1.1. Notre ambition	3
1.2. Notre définition du terme « projet de vie » :	4
1.3. Comment doit se dérouler l'évaluation de vos besoins ?	5
1.3.1. Préparer son dossier	5
1.3.1. L'évaluation	6
2. Préparer son autoévaluation	7
2.1. Prenez le temps de formuler par écrit votre « projet de vie »	7
2.2. Posez-vous quelques questions	7
2.3. Effectuez une analyse selon des thématiques	9
2.4. Entrez dans le détail	9
2.5. Deux autres lectures importantes	10
2.5.1. La nuit	10
2.5.1. La surveillance	10
2.6. Définissez et quantifiez vos besoins	11
3. Ecrire et mettre en forme son évaluation	13
3.1. Votre présentation	13
3.2. Votre handicap	14
3.3. Vos besoins d'aide humaine qui en découle	15
3.3.1. Le cœur du dossier	15
3.3.2. La question de la surveillance	17
3.3.3. Le poids des mots, le choc des photos	18
3.3.1. Votre vie avant cette demande (option)	18
3.4. La question de l'autonomie	19
3.5. L'organisation de votre aide humaine	20
3.5.1. Description général de l'aide humaine	20
3.5.2. La place de l'aidant familial	20
3.6. Votre demande	21
3.7. Fin optionnelle	22
4. Les derniers conseils	22

1. Ce qu'il faut savoir avant de commencer

1.1. Notre ambition

L'objectif de ce guide est de vous aider à définir vos besoins d'aide humaine en lien avec votre « projet de vie ».

Pour cela nous vous proposons de sortir de la vision médicale, juridique et administrative posée par des évaluateurs externes.

Ces évaluateurs n'ont pour une majorité qu'une connaissance théorique de la réalité, des conséquences du handicap...

Ont-ils déjà fait une toilette, brossé les dents ou fait un transfert ?

Ils doivent appliquer des grilles avec des temps indicatifs, avec des normes d'une hypothétique vie standard en situation de handicap qui n'existe pas car chaque vie est différente.

Qui mieux que vous, connaît vos besoins ? Vous devez être acteur/actrice de votre projet.

C'est pourquoi nous vous proposons de vous aider à définir, décrire et quantifier vos besoins et ainsi vous préparer à l'évaluation de l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH et à votre passage en CDAPH. Ce travail va donc vous servir lors des différentes étapes de l'obtention de la PCH (de la demande à la réponse)

Pour en savoir plus, avoir une lecture plus simple, plus pragmatique, visitez notre blog : <http://appui-pch.blogs.apf.asso.fr/>

1.2. Notre définition du terme « projet de vie » :

C'est l'expression libre et complète de ses besoins, de ses souhaits, de ses attentes de ses aspirations (Article L114-1-1 CASF) en relation avec sa situation...

Un projet de vie est personnel, unique et évolutif. Il demande un temps d'élaboration, de réflexion. Il ne peut pas se résumer à un QCM.

A ce stade de la réflexion, le projet de vie ne consiste pas en une évaluation administrative, une forme de bilan¹.

L'enjeu de son expression est de faire émerger ses besoins et ses demandes dans tous les domaines de l'existence et de ne pas être restrictif, de ne pas se limiter à l'existant.

Il recouvre tous les aspects de la vie dans la société.

Ce qui n'est pas possible aujourd'hui est réalisable demain.

Faire ce que veux, quand je veux, avec qui je veux... comme si j'étais valide.

¹ Pour obtenir une compensation des conséquences de son handicap, la personne exprime ses besoins et aspirations (article L114-1-1) ainsi que ses souhaits (article L 146-9). La Commission des Droits et de l'Autonomie des personnes handicapées s'y réfère, notamment pour attribuer la prestation de compensation (article L245-1).

1.3. Comment doit se dérouler l'évaluation de vos besoins ?

1.3.1. Préparer son dossier

- **Le certificat médical**

Téléchargez-le sur le site de la MDPH et regardez-le pour éventuellement donner des indications à votre médecin qui doit y consacrer du temps pour bien le remplir. Il est très important que lui aussi note dans le détail les conséquences de votre handicap sur votre vie.

Déficiência	Incapacité	Conséquence	Besoin
Paraplégie	Je ne marche pas	Je ne me déplace pas	Fauteuil roulant



Un certificat rempli par un spécialiste « passe mieux » que celui d'un médecin généraliste. Il est possible d'annexer d'autres documents.

- Demander **une aide à la formulation du « projet de vie »**. Cocher la case (cadre B, page 4) : « Je souhaite être aidé(e) par un professionnel de la MDPH pour exprimer mes attentes et mes besoins ». Attention, le fait de cocher cette case ne doit pas vous dispenser de réfléchir et d'écrire votre « projet de vie ». Au contraire, mieux vous aurez évalué vos besoins, mieux vous serez préparé à argumenter face aux évaluateurs externes.
- Il ne faut pas demander la procédure simplifiée (cadre K, page 8) car vous ne serez pas entendu par la CDAPH si vous avez besoin de défendre votre situation. Même dans le cadre d'un renouvellement « à l'identique », on ne sait jamais quelle sera la lecture de l'équipe d'évaluation de votre situation. C'est dans ce dernier cas que des personnes ont eu la mauvaise surprise de perdre des heures.

1.3.1. L'évaluation

L'évaluation n'est pas une étape anodine, elle remue, replonge dans le handicap... Il faut s'y préparer et la préparer.

- Cette évaluation peut s'opérer en plusieurs fois, lors de plusieurs rdv.
- Nous vous invitons à demander une évaluation dans votre cadre de vie (pas au téléphone, ni à la MDPH...).
- L'évaluation se déroule sur la base d'un dialogue² à partir de votre « projet de vie ». Il ne doit pas uniquement s'agir d'un jeu de questions/réponses. Vous devez être actif dans cette démarche, car c'est votre évaluation. Vous pouvez mener l'entretien puis répondre aux questions complémentaires.
- Vous pouvez être accompagné par qui vous voulez.
- Vous pouvez récuser une équipe proposée par la MDPH.
- Vous pouvez demander une équipe particulière.
- Vérifier que les besoins que vous exprimez soient notés.
- Demander les textes, la justification de ce qui est dit par la MDPH ou les équipes d'évaluation
- Si un membre de l'équipe dit que « vous n'avez pas le droit à... », répondez que c'est la CDAPH qui décide et que le besoin demandé doit être noté.



Cette évaluation concerne l'ensemble de vos besoins et pas uniquement ce qui est financé par la PCH. De plus, ce qui n'est pas prévu dans les textes peut aussi s'obtenir comme par exemple des heures à la parentalité en Ille et Villaine.

² La Maison départementale des personnes handicapées aide si nécessaire la personne handicapée à le formuler (article L146-3), mais le projet de vie est l'expression de la personne (ou, si impossibilité de son représentant).

2. Préparer son autoévaluation

Une étape fondamentale à ne pas négliger car c'est :

- La seule chose que les personnes maîtrisent seules ;
- Une préparation psychologique aux épreuves du processus d'évaluation et de décision.

2.1. Prenez le temps de formuler par écrit votre « projet de vie »

- Écrire, décrire ce que l'on fait ou ce que l'on ne peut pas faire pendant un jour ou deux.
- Demander à une personne qui vous connaît et qui a l'habitude de vous aider d'écrire, de décrire tout ce qu'elle fait auprès de vous (le regard extérieur).



2.2. Posez-vous quelques questions

- Quelles sont les conséquences de mon handicap ?
 - Sur ma santé ;
 - Dans ma vie quotidienne.
- Ce que je fais/ce que je peux faire sans aide ?
- Ce que je fais avec de l'aide ?
- Ce que je veux continuer à faire ?
- Ce que je ne peux pas faire ?
- Ce que je ne peux plus faire ? Quelle est la différence entre maintenant et avant ?
- Ce que j'aimerais faire ?



Faire une chose partiellement signifie qu'une aide est indispensable pour la réaliser. S'habiller partiellement n'est pas s'habiller : peut-on sortir dans cet état ? Non, il faut donc considérer que pour s'habiller il faut de l'aide ! La question du temps pour faire les choses est aussi importante. Faire sa toilette seule en 2 heures avant d'aller au travail, est-ce faire sa toilette ? Non !



Ce travail devient complexe si actuellement vous êtes accompagné par un aidant qu'il soit salarié ou membre de votre famille.



Notre Conseil ! Pensez aussi à faire votre évaluation aux regards de circonstances plus rares, inhabituelles : Que se passe-t-il quand :

- Je suis malade ;
 - J'ai des douleurs ;
 - J'ai une poussée (SEP) ;
 - Mon dos se bloque ;
 - J'ai mal aux épaules...
- Tenez compte des circonstances et de l'environnement :

- Je change de lieu : chez moi, les toilettes sont accessibles, je suis donc autonome, mais dans d'autres endroits la situation est différente (chez des amis, dans un restaurant...) Au travail ;
- Je pars en déplacement, week-end, vacances ;
- Les saisons changent ;
- Les températures sont « extrêmes ».



Basez-vous sur ces moments-là pour quantifier votre nombre d'heures.

2.3. Effectuez une analyse selon des thématiques

Voici différentes clés de lecture que vous pouvez mobiliser selon votre logique, vos préférences pour réfléchir aux moments, lieux, situation où vous avez besoin d'une aide.

- Ma vie privée
- Ma vie sociale
- Ma vie professionnelle
- Ma vie sexuelle
- Ma vie au domicile
- Ma vie à l'extérieur
- Les pièces de mon logement
- Mon jardin...
- Ma famille (enfant...)
- Mon habitat
- Mon cadre de vie
- Mon véhicule
- Ma formation
- Mon travail
- Ma santé
- Mes loisirs
- Mes centres d'intérêt
- Le jour
- La nuit
- Du lever au coucher (toilette, repas, activités...)



N'oubliez pas d'évoquer les situations qui vous semblent dangereuses (fausses routes, aspiration...) dans votre quotidien. Pouvez-vous rester seul ? Oui/non, combien de temps ?



N'oubliez pas de changer de lieu ! Qu'est-ce qui change si je change de lieu de vie, si je pars en WE, retourne chez mes parents...

2.4. Entrez dans le détail

- Respirer, me lever, ma toilette, mon hygiène, m'habiller, mettre mes chaussures ou mes aides techniques, aller aux toilettes... mon sommeil, ma fatigabilité.
- Communiquer, voir, entendre, toucher, sentir, mémoriser.
- Me déplacer dans mon logement, à l'extérieur, conduire, prendre de l'essence.
- Faire mes courses, me préparer un repas, manger.
- Entretien du cadre de vie (hygiène, ménage, nettoyer mes vêtements, ranger dans les placards...)
- Participer à des activités sociales (cinéma, bénévolat, plage, fêtes...).
- Écrire, faire mes papiers, téléphoner, manipuler mon ordinateur.
- Ma sécurité, mes chutes, mes problèmes de tension et de thermorégulation.
- Recevoir de la famille, m'occuper de mes enfants.
- S'occuper d'un animal domestique.



Contrairement à que l'on entend, l'accompagnement aux courses est possible, tout comme la préparation des repas et l'entretien du cadre de vie.

2.5. Deux autres lectures importantes

2.5.1. La nuit

Il est important de bien expliquer dans un paragraphe spécifique, même si c'est de la redite quels sont vos besoins la nuit, pourquoi il vous faut une aide humaine ? Expliquer pourquoi des interventions sont nécessaires toutes les nuits et qu'il n'est pas possible de les programmer.

Est-ce pour des douleurs, des positions inconfortables, le besoin d'aller aux toilettes, de se couvrir, de se découvrir ? S'agit-il d'éviter l'apparition d'escarre ? Peut-on savoir à l'avance à quelle heure on a besoin d'aller aux toilettes ou changer de position ? ?

10

2.5.1. La surveillance

La clé du H24, c'est la surveillance. La surveillance, c'est veiller, et veiller, ce n'est pas forcément agir, c'est un temps de présence au cas où...

La notion de surveillance s'entend au sens de veiller sur une personne handicapée afin d'éviter qu'elle ne s'expose à un danger menaçant son intégrité ou sa sécurité. Pour être pris en compte dans votre aide humaine, ce besoin de surveillance doit être durable ou survenir fréquemment.

Pour obtenir de l'aide humaine au titre de la surveillance, il faut d'abord démontrer le besoin d'une aide totale pour les activités liées à l'entretien personnel, à savoir la toilette, l'habillement, l'alimentation et l'élimination. Par conséquent, avant d'évaluer votre besoin de surveillance, vous devez être vigilant en amont, c'est-à-dire au moment de la quantification de vos besoins pour l'entretien personnel.



Ce besoin d'une aide totale ne signifie pas que le temps plafond doit être retenu pour chacune de ces quatre activités. Pour en savoir plus consultez l'article sur les temps plafonds sur le blog <http://appui-pch.blogs.apf.asso.fr>.

2.6. Définissez et quantifiez vos besoins

L'enjeu de ce questionnaire n'est pas de décrire ce que je peux faire ou pas, mais de déterminer quels sont mes besoins en fonction de ce que je veux mener comme vie.

Quelles sont mes demandes, mes propositions pour améliorer (compenser) la situation que je viens de décrire :

- Mes besoins en aide humaine ;
- Mes besoins techniques ;
- Mes besoins d'aménagement ;

Ne vous fixez pas des limites, mais soyez réaliste.

Construisez votre argumentaire pour expliquer et défendre votre point de vue, votre demande. Illustrez l'ensemble avec des anecdotes, la description de scènes vécues...



Il est nécessaire de quantifier ces besoins, de déterminer le temps (minutes, heures) qu'il faut pour les « réaliser » avec de l'aide même si cette aide est celle d'un membre de votre famille.

Par contre, on ne demande pas de l'aide pour soulager ses aidants.



Avant de détailler/objectiver cette quantification, vous pouvez vous poser la question selon deux logiques différentes :

- Pour vivre « de façon autonome », c'est-à-dire pour réaliser n'importe quel acte de la vie ordinaire et en toute sécurité, de combien d'heures d'aide humaine avez-vous besoin ?
- Pendant combien de temps pouvez-vous rester seul et réaliser, en toute sécurité, n'importe quel acte de la vie ordinaire ?



On ne demande pas de l'aide pour ses problèmes de santé (aspect médical) ni pour soulager ses aidants.

Pour vous aider, voici, ci-après, la proposition d'une grille avec quelques exemples.

Activité	Besoin	Moment	Durée	Fréquence
Faire les courses	Pousser le caddie Prendre les produits Transport des sacs	Le matin	3 heures	2-3 fois dans le mois (mensuelle)
Prendre le déjeuner	ou décrire ce que fait l'ADV	Midi 12h-14h	1h15	Quotidienne
Aller aux toilettes		???	15 minutes	Plusieurs fois par jour (5 ou 6 fois)
Jouer aux échecs		Après midi	2 heures	Hebdomadaire
Rester couché /douleurs		???	1 ou 2 jours	2-3 fois/ans Occasionnelle

Ce n'est pas une journée type... ça n'existe pas ! C'est une liste d'activité qui se passe à certains moment d'une journée

Qui fait quoi, à quel moment et combien de temps cela dure-t-il ?



Notre conseil ! Demandez l'avis d'une personne qui a l'habitude de vous aider : Le regard d'un tiers, en particulier d'un aidant, vous permet de vérifier que vous n'avez rien oublié dans le recensement de vos besoins. Un avis extérieur présente souvent l'avantage de compléter votre propre analyse. Demandez-lui de procéder parallèlement à la détermination de vos besoins et confrontez les deux évaluations.

3. Ecrire et mettre en forme son évaluation

C'est expliquer à des personnes qui ne vous connaissent pas qu'elle est votre vie et quelles sont les conséquences de votre handicap et les besoins qui en découlent.

Des idées de rubriques pour vous présenter, donner des informations précises pour comprendre votre situation. C'est à vous de choisir !



Tous les éléments (médicaux ou non) posés dans votre demande doivent se retrouver si possible dans le certificat médical qui accompagne votre demande et qui va justifier les besoins que vous avez énoncés. Ce certificat peut être composé de plusieurs documents médicaux.

13

Décrire et écrire ce qui est factuel de façon claire, avec des mots simples et des phrases courtes.

C'est la personne qui écrit « je ». Ici des exemples sont écrits en violet.

3.1. Votre présentation

Nom, prénom, âge, adresse, téléphone(s), mail, etc. ;

« Elodie Ferot, je suis une femme de 32 ans. Je me déplace en fauteuil roulant électrique ou manuel... »

Taille, poids... ;

Situation familiale, avec qui vous vivez... ;

Lieu de vie, type de logement, son aménagement, depuis quand ;

« Je vis à domicile, dans un appartement, depuis... Aujourd'hui, je gère et mène ma vie comme je le souhaite et le décide. En effet, j'ai acquis une autonomie avec... Assistants De Vie (ADV) et ... aidant familial qui se relaient auprès de moi. »

L'environnement autour du domicile ;

Profession, votre situation vis-à-vis de l'emploi... ;

Votre investissement social, associatif ;

« Je suis secrétaire comptable au collègue Albert Camus... Je milite dans l'association... Je suis journaliste et je me déplace beaucoup voyage à travers le monde... »

Revenus ;

...

Votre vie avant le handicap et celle que vous voulez mener maintenant.

3.2. Votre handicap

Quel est votre handicap, son origine, son évolution, ses conséquences...

« J'ai un handicap lourd survenu lors de l'accouchement difficile de ma mère. J'ai été réanimée pendant de longues minutes, ce qui a provoqué des lésions neurologiques irréversibles. J'ai une Infirmité Motrice Cérébrale (IMC).

Même si mes facultés intellectuelles sont intactes, mon handicap entraîne une spasticité des membres inférieurs et supérieurs qui me rendent dépendante physiquement.

Mon handicap entraîne également des difficultés d'élocution très importantes. C'est-à-dire que je ne peux pas me faire comprendre par la plupart des gens. Je suis obligée d'être accompagnée d'un de mes aidants qui traduit mes mots, mes phrases lorsque je vais à l'extérieur, quel que soit la nature de mes rendez-vous et de mes activités. »

J'ai des gestes athétosiques – tensions musculaires, gestes incontrôlés – mon corps ne m'obéit pas. Alors, je dois me concentrer et respirer afin que mon corps puisse se détendre et devenir plus souple. Quand il est docile à mes volontés, mes aidants peuvent s'occuper de moi plus facilement. Mais il arrive souvent que mon corps reste en tension, et dans ces moments, mes ADV ont du mal à me brosser les dents, à me maquiller, à m'habiller... »

3.3. Vos besoins d'aide humaine qui en découle

3.3.1. Le cœur du dossier

Pourquoi vous avez besoin d'heures d'aide humaine pour vivre ?
Pourquoi les ADV sont indispensables pour compenser le handicap de la personne dépendante ? Il faut le démontrer !

A partir des éléments du point 2.3 à 2.5, expliquer votre réalité telle qu'elle est en donnant des détails sur le déroulement de votre quotidien afin que la personne qui lit le projet de vie se rende compte de la situation.

« Le matin, je me lève généralement à 8H. Puis je prends mon petit déjeuner avant de me doucher. Mes ADV prennent le temps de me préparer comme je le souhaite pour la journée.

Pour tous les actes de la vie tels que manger, boire, aller aux toilettes, me lever, me coucher, me laver, travailler, sortir et me faire comprendre, j'ai besoin en permanence d'une tierce personne que j'ai choisie et qui compense mon handicap. »

Un exemple de description pour les transferts

« Davantage d'attentions sont nécessaires lors des transferts que je fais plusieurs fois par jour. Ne pouvant pas utiliser de lève personne à cause de mon athétose, mes transferts se font grâce au savoir-faire de mes ADV et à la capacité de prendre appui sur mes jambes qui, parfois, peuvent se plier sans que je puisse contrôler mes gestes et mes muscles. Mes ADV doivent attendre que mes pieds veuillent bien se poser à plat sur le sol pour ne pas me tordre les chevilles lorsque je me mets debout.

Je peux faire jusqu'à plus de 20 transferts dans la journée car je suis très active. Pour mes rendez-vous à l'extérieur, mon travail, mes loisirs et ma vie sociale.

De plus, les séances de kinésithérapie me permettent de garder une mobilité de mes membres supérieurs et inférieurs. Grâce aux exercices corporels proposés par mon kinésithérapeute, j'ai pu garder une tonicité musculaire et un meilleur contrôle dans mes gestes qui optimisent le déroulement et la sécurité des transferts. »

Illustrer avec des exemples issus de votre quotidien (votre description en première partie) pour montrer que vous avez une vie bien à vous et que vous avez besoin de vos aidants afin de mener votre existence comme vous le souhaitez !

« **L'ordinateur** est mon moyen de communication de prédilection, conséquence de mes difficultés d'élocution, ce qui m'oblige à passer encore plus de temps devant l'écran et sur internet. L'écriture me permet de rentrer en relation avec les autres plus aisément. Le système de mails, les tchats m'ouvrent sur le monde de la communication. Mais taper sur un clavier trop longtemps, même adapté à mon handicap, me demande beaucoup d'efforts, me fatigue et me fait mal au dos, aux cervicales. Ce mal physique est provoqué par des tensions musculaires presque incessantes qui vont jusqu'à déclencher des vertiges. Alors, je demande de plus en plus à mes aidants de taper à ma place sur mon ordinateur. »

« La **lecture** que j'affectionne tout particulièrement, demande à mes aides de vie d'être aussi dans la compensation de mon handicap. En effet, pendant cette activité, ils doivent se mettre à côté de moi afin de tourner les pages quand un format d'un livre ne peut pas aller sur mon tourne-page électrique tels que les journaux, magazines, bande-dessinées, grands livres illustrés etc. N'aimant pas regarder la télévision, la lecture me permet de m'informer et de me détendre. »

« Mon existence n'est pas que dans le quotidien ni dans le travail. **Ma vie sociale** contribue grandement à mon équilibre et à mon épanouissement personnel. Dès que j'ai la possibilité de sortir, voir des amis et faire des activités à l'extérieur, je ne me freine pas. De nature curieuse et sociable, j'ai besoin de me plonger dans la culture et de me divertir lorsque mon budget me le permet. Ouverte d'esprit, je me sens aussi bien en ville que dans la nature. Par exemple, je suis membre actif et fais partie du bureau d'une association de randonnée qui est constitué de personnes valides et en situation de handicap. Bien souvent nous devons partir très tôt le matin car les randonnées en joëlettes rendent le parcours plus long en temps. Et bien souvent de nouveaux membres se greffent aux anciens de l'association. Ainsi, un aidant me prépare aux aurores, m'accompagne pendant cette journée et se tient toujours près de moi pour répondre à mes besoins et compenser ma difficulté de parole pour lier connaissance avec les nouveaux membres de l'association. »

3.3.2. La question de la surveillance

La question du danger

« J’essaie de vivre au mieux avec mon handicap tout en gardant à l’esprit que je peux être vulnérable à tout instant. A chaque moment de mon existence, un aidant doit être présent afin de compenser mon handicap.

Avoir des assistants de vie 24H/24 est une nécessité pour que je vive en sécurité. Oui, une nécessité ! Même si j’ai besoin de moments de solitude et privés, comme tout le monde d’ailleurs, un aidant reste à portée de voix jour et nuit. A la moindre alerte de ma part, il intervient dans la seconde. Ceci n’est pas du confort mais de la sécurité pour mon intégrité physique et morale. Ce temps de surveillance est primordial car, sans lui, je suis une personne vulnérable.

Je peux tomber de mon fauteuil roulant à tout moment même si je suis attachée sur mon siège car mon corps peut s’arquer sans prévenir et sa pression contre la ceinture peut la faire s’ouvrir.

La nuit, lorsque je suis dans mon lit, ma vulnérabilité atteint son paroxysme, je ne peux pas me lever s’il y a un incendie ou une fuite de gaz dans mon appartement. Au moindre souci tel qu’une maladie, des douleurs musculaires ou autres, je suis véritablement en danger car si je me retrouve toute seule, je ne peux rien faire pour me soigner ni me soulager. La présence rassurante d’un aidant m’apaise et me tranquillise pour la nuit. Ce dernier est dans la chambre attenante à la mienne afin d’intervenir tout de suite quand j’ai des besoins spécifiques comme me tourner, m’arranger la couette lorsque j’ai trop chaud ou trop froid, aller aux toilettes ou boire etc. »

La logique des gestes quotidiens mais vitaux

« Maintenant, évoquons le besoin d’étancher une soif. Essayer de vous imaginer que vous êtes lourdement dépendant physiquement dû à votre handicap. Imaginez que vous avez envie de boire dans l’instant, que vous êtes dans l’impossibilité de prendre un verre puis verser de l’eau et de porter ce verre à votre bouche. Imaginez enfin que vous devez attendre votre tierce personne pendant encore deux heures pour vous désaltérer...

Que ressentez-vous dans ce cas-là ? Etes-vous respecté dans votre intégrité si vous n’avez pas assez d’heures d’aide humaine alors que vous êtes totalement dépendant physiquement ? Moi, je réponds non car le respect de ma personne passe d’abord par l’assouvissement de mes besoins vitaux. Si je suis dans l’impossibilité d’exécuter les gestes essentiels pour vivre, je suis au supplice et mon intégrité est atteinte au plus haut point. »

3.3.3. Le poids des mots, le choc des photos

L'utilisation de photos de mise en situation est parfois plus efficace qu'une explication complexe pour illustrer des moments clés !

- Faire sa toilette, se laver les dents.
- Effectuer un transfert.
- Prendre un repas.
- Utiliser un ordinateur.
- Ouvrir une porte, une fenêtre.
- L'utilisation d'un véhicule.
- Un déplacement, une sortie.

3.3.1. Votre vie avant cette demande (option)

Expliquer votre vie avant. Si vous avez déjà obtenu une aide humaine, montrez ce qu'elle vous apporte et en quoi elle vous permet d'avoir une vie autonome.

Si vous n'avez pas encore d'aide humaine, en quoi cela vous apporterait une autonomie dans votre vie...

3.4. La question de l'autonomie

Vous êtes une personne dépendante et c'est vous qui décidez de comment gérer votre vie.

« A tout instant, je décide comment gérer mon existence de homme / femme en situation de handicap. Rien n'est fait au hasard, rien n'est fait à mon insu. Mon existence n'est pas réglée comme du papier à musique, chaque jour est différent malgré des rendez-vous fixes. Cette flexibilité me permet de vivre à mon rythme tout en gardant à l'esprit mon emploi du temps bien chargé. Mes aides de vie doivent tenir compte de mon rythme et de mes demandes. »

Votre autonomie est primordiale et vous devez expliquer que les aidants ne sont que le prolongement de votre volonté de vouloir faire et agir. La notion de choix est primordiale pour la personne aidée, ses ADV sont les exécutants de ses demandes, de ses volontés. Un exemple de compensation

« La préparation de mes repas illustre très bien le rôle de mes ADV auprès de moi. Ils sont mes mains, c'est-à-dire qu'ils suivent mes instructions à la lettre, dosent, remuent, coupent, assaisonnent comme je le décide. J'ai ainsi le plat que je désire. Bien m'alimenter fait partie de mon hygiène de vie, ceci contribue à mon bien-être aussi bien physique que moral. C'est également un moment de plaisir qui est très important à mon équilibre car j'apprécie de me régaler en cuisinant et en me délectant. D'autre part, je fais attention à mon alimentation afin d'être en bonne santé. »

3.5. L'organisation de votre aide humaine

3.5.1. Description général de l'aide humaine

La PCH répond à un besoin d'aide humaine, l'organisation de celle-ci vous concerne et c'est à vous de choisir, pas à la MDPH.

Pour éviter qu'on vous « suggère » une organisation, il est important de faire part de votre souhait, de votre idée du moment, de ce que vous imaginez ou de ce que vous vivez.

Qui sont les personnes (aidant familial, aidant salarié, service prestataire, infirmier, kinésithérapeute...) ? qui interviennent dans l'organisation de votre aide humaine sur une journée/une semaine ? Que faites-vous avec elles ? Comment êtes-vous organisé ?

20

3.5.2. La place de l'aidant familial

Si la présence d'un membre de la famille (aidant naturel) ne change rien aux besoins, certaines MDPH n'hésitent pas à déduire ce temps de la PCH, ce qui est illégal. Elles considèrent que, puisque ce membre de la famille vit avec vous, il est présent en tout état de cause et qu'il n'y a pas lieu de prendre en compte son temps de présence.

Par conséquent, nous vous invitons à expliquer que si actuellement c'est un membre de votre famille qui intervient, vous projetez de changer pour le soulager et que vous allez prendre un prestataire, recourir à l'emploi direct, ou mettre en œuvre les deux formules. Autrement dit, l'intervention du membre de la famille n'est que transitoire. C'est votre besoin en termes d'aide humaine qui doit être retenu.

3.6. Votre demande

Terminer votre présentation avec une demande de **X** heures par jour. C'est votre besoin qui détermine un nombre d'heures et pas la façon dont vous souhaitez vous organiser.

Si vous avez des plannings/facture, vous pouvez les produire pour justifier de cette demande

« Afin de garder mon autonomie, continuer ma vie et poursuivre mes projets à bien en tant que femme en situation de grande dépendance physique, je demande 24H par jour dans le volet d'aide humaine PCH.

Aujourd'hui, j'ai une vie que je veux garder et améliorer. Ma philosophie de vie est d'être bien dans ma peau, avec mes proches et en société. Je fais partie intégralement de la population, je suis active et j'apporte une pierre à l'édifice tout en gardant à l'esprit ma singularité motrice qui est un trait de caractère de ma personnalité et un atout pour mon évolution. Aussi, comme vous avez pu le constater, j'utilise ma singularité motrice afin de témoigner de mon parcours de vie et partager mes idéaux. Pour cela, je dois être entourée de personnes bienveillantes, compétentes et à l'écoute à chaque instant de mon existence afin d'être en sécurité et sereine avec ma différence.

Pour cela, je demande 24H par jour dans le volet d'aide humaine PCH. J'estime que j'ai suffisamment d'expérience dans la vie à domicile et de connaissance de mes difficultés physiques pour évaluer mes besoins concernant la compensation de mon handicap.

J'ai de nombreux projets tels que prendre du temps pour moi afin de continuer à être en bonne santé et équilibrée, avoir une vie affective, continuer mon travail qui me passionne, voyager etc... »

Ne pas oublier à faire d'autres demandes dans différents volets PCH.

Les besoins déjà reconnus par la CDAPH avec la date de la dernière notification.

Je veux tenir mon rôle de particulier employeur très au sérieux. Je m'informe donc, régulièrement de l'évolution des lois du travail par téléphone, par mail ou en me rendant dans divers services susceptibles de me renseigner. Ainsi, un aidant est toujours présent près de moi pour m'assister dans ces démarches afin de connaître et d'exercer mes droits et devoirs.

3.7. Fin optionnelle

Vous pouvez dire ce que vous avez ressenti lors de la rédaction de ce projet de vie.

« Je n'ai pas peur de le dire car je le ressens profondément. En rédigeant ce projet de vie, je suis passée par tous les états : de la colère de devoir me justifier sur l'utilisation de mes heures d'aide humaine à la peur que la MDPH m'en supprime. En écrivant ces mots, une boule d'angoisse et de tristesse se forme dans ma gorge.

Aujourd'hui, je suis dans l'incertitude de continuer ma vie avec optimisme, confiance et sérénité.

Aujourd'hui, je suis dans l'incertitude de pouvoir garder l'équilibre que j'ai acquis il y a un an et demi à peine en renouvelant mon équipe d'aide de vie.

Aujourd'hui, je suis dans l'incertitude de poursuivre ma relation de travail avec mon équipe. Chacun de mes ADV compense mon handicap 24H/24 et compte aussi sur son salaire pour vivre.

Aujourd'hui, je suis dans l'incertitude de vivre en tant que citoyenne française à qui on a permis de mener à bien son quotidien, son travail, ses projets, sa vie sociale et d'exercer ses droits en lui attribuant 24H/24 d'aide humaine... »

4. Les derniers conseils

	Une fois que la rédaction du projet de vie finie, ne pas hésiter à demander l'avis à l'équipe d'ADV et à l'entourage afin que le document soit clair et complet.
	Si votre présentation est trop longue, faites un résumé sur la 1 ^{ère} page.
	N'oubliez pas de garder une copie de l'ensemble de votre dossier.