

# Outil pour rédiger son projet de vie en vue d'une demande de PCH

## Présentation de la personne en situation de handicap

### La personne concernée doit exposer sa situation de base

Prénom, Nom, âge et caractéristiques.

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

### Elle définit son handicap

Exemple : « 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, quelle que soit la nature de mes rendez-vous et de mes activités. »

### Elle décrit le lieu de son existence et la manière dont elle vit

Exemple : « Je vis à domicile, dans un appartement, depuis... , j'ai besoin de ...heures d'aide humaine par jour du fait de mon handicap moteur qui génère une grande dépendance physique. Aujourd'hui, je gère et mène ma vie comme je le souhaite et le décide. En effet, j'ai acquis une autonomie avec x assistants de vie (ADV) et x aidants familiaux qui se relaient auprès de moi. »

### Elle décrit ses qualifications, ses activités et ses passe-temps

Son travail, ses études, ses activités, ses hobbies...

Exemple : « Je suis secrétaire comptable au collège Albert Camus... Je milite dans l'association... Je suis journaliste reporter et je voyage à travers le monde... »

Conseil : Écrire ce qui est factuel de façon claire, avec des mots simples et des phrases courtes.

## **La personne en situation de handicap explique pourquoi elle a besoin d'heures d'aide humaine pour vivre. Elle démontre que des assistants de vie sont indispensables pour compenser son handicap et sa dépendance**

**Conseil :** expliquer la réalité de la personne dépendante telle qu'elle est en donnant beaucoup de détails sur le déroulement de son quotidien afin que la personne qui lit le projet de vie se rende compte de la situation.

### **Exemple de plan pour rédiger un projet de vie**

#### **Chacun de mes aides de vie est capable de compenser mes difficultés physiques.**

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.

Le matin, je me lève généralement à 8 heures. 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.

→ Décrire les conséquences du handicap de la personne dépendante.

**Exemple :** « J'ai des gestes athétosiques – tensions musculaires, gestes incontrôlés – mon corps ne m'obéit pas. Alors, je dois me concentrer et respirer afin qu'il 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... ».

→ Décrire avec précision comment procéder pour les transferts.

**Exemple :** « Davantage d'attentions sont nécessaires lors des transferts qui sont effectués 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. »

## **Mes aides de vie sont le prolongement de ma 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.

Exemple : « 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'obtiens 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.

→ Ne pas hésiter à donner des exemples bien précis qui alimentent le projet de vie afin de montrer que la personne a une vie bien à elle et qu'elle a besoin de ses aidants pour mener son existence comme elle le souhaite !

Exemple : « 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 dessinée, grands livres illustrés, etc. N'aimant pas regarder la télévision, la lecture me permet de m'informer et de me détendre. »

## **À tout instant, je décide comment gérer mon existence de 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.

→ La personne dépendante décide comment gérer sa vie. Son autonomie est primordiale !

Exemple : « 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.

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 réaliser 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. Fréquemment, 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. »

**Avoir des assistants de vie 24h/24 est une nécessité pour que je vive en sécurité. A chaque moment de mon existence, un aidant doit être présent afin de compenser mon handicap.**

J'essaie de vivre au mieux avec mon handicap tout en gardant à l'esprit que je peux être vulnérable à tout instant.

→ Insister sur la sécurité de la personne dépendante et dire que la présence d'un assistant de vie auprès d'elle est essentielle.

Exemple : « Mes aidants sont présents auprès de moi 24h/24. Leur présence est une nécessité. 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, étant une personne vulnérable, la solitude présente un risque pour moi.

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. 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 demeure 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, me rendre aux toilettes ou boire, etc. »

→ Prendre le lecteur à partie en décrivant un besoin vital.

Exemple : « 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 ? Êtes-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.

**Sans les 24h par jour d'aide humaine, je suis en situation de maltraitance physique et morale. Je ne veux pas subir les mauvaises conséquences que peut générer mon handicap. Mon leitmotiv est de vivre dans le respect de ma personne et d'avancer dans la sérénité.**

Si je n'ai pas une présence 24h/24 d'aide humaine, je suis en situation de maltraitance physique et morale.

→ Dire ce que la personne a ressenti lors de la rédaction de son projet de vie.

Exemple : « 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. »

**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.**

Exemple : « 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.

**Conseil :** Une fois la rédaction du projet de vie achevée, ne pas hésiter à demander l'avis à l'équipe d'ADV et à l'entourage afin que le document soit clair et complet.