

Demande de prestation de compensation du handicap

Évaluation de mes besoins – Par Sally

Détermination de mon projet de vie

J'ai exprimé mes besoins par rapport à ma situation personnelle (sclérose en plaques), besoins qui me permettent de mener une vie non réduite et limitée par mon handicap.

Mon projet de vie comporte deux volets :

- Ma vie au domicile : pouvoir circuler partout, accéder à tout et réaliser des tâches de la vie quotidienne comme cuisiner, jardiner, décorer mon intérieur, ranger, m'occuper de mon courrier, trier ma paperasserie, recevoir ma famille ou mes amis, organiser des fêtes.
- Ma vie à l'extérieur : pouvoir participer à mes activités de bénévolat, à mes activités culturelles, pouvoir satisfaire mes désirs de sorties, de voyages, avoir une activité sportive, de loisir, aller à la plage, sortir entre amis, rendre visite à ma famille, à mes amis.

Une fois ce projet de vie défini :

- ▶ J'ai détaillé différentes journées de mon quotidien et avec le regard de mon aidant.
- ▶ Je me suis questionné sur :
 - Ce que je fais ou ce que je peux faire seule ;
 - Ce que je ne peux pas ou plus faire seule ;
 - Ce que je peux faire avec de l'aide ;
 - Ce que je ne peux pas faire en cas de poussée de ma SEP ;
 - Ce que j'aimerais pouvoir faire.
- ▶ Ensuite, j'ai déterminé :
 - Les aides techniques dont j'ai besoin.
 - Les aménagements de mon domicile, de ma voiture, de mon fauteuil roulant qui me sont nécessaires.

À partir de ces éléments, je peux ensuite définir mes besoins d'aide humaine pour compenser mon handicap et pouvoir réaliser mon projet de vie.

Une aide humaine m'est absolument indispensable du lever au coucher, non seulement pour accomplir les actes essentiels de la vie (se laver, s'habiller, se nourrir et éliminer), mais aussi pour me permettre d'avoir une vie active, une vie sociale, culturelle et aussi assurer ma sécurité (surveillance).

Voici quelques situations délicates que j'ai connues, alors que je ne disposais pas d'aide technique, que mon logement n'était pas aménagé et que je bénéficiais d'une aide humaine insuffisante :

- Malade et alitée, je me suis retrouvée dans l'impossibilité d'ouvrir la porte au médecin, m'obligeant à avoir une consultation par téléphone (le médecin se trouvant derrière la porte) et en récupérant ensuite l'ordonnance dans ma boîte aux lettres !
- Il m'est arrivé aussi plusieurs fois de rester des heures par terre à la suite d'une chute évidemment imprévisible. Ma seule consolation était de ne pas m'être blessée.
- Parfois, il m'a été impossible d'aller à la selle lorsque c'était nécessaire, je vous laisse imaginer la suite...
- J'ai vécu la sensation d'être un réel « poids » pour ma famille ou mes amis, car il faut constamment s'occuper de moi si bien qu'au final. Ce temps consacré à m'aider réduit les périodes d'échanges et de plaisir que je peux avoir avec eux.

En conclusion, cette auto-évaluation de besoins effectués à la suite de la définition dans mon projet de vie et aux différents questionnements que cela implique respecte bien mon désir en tant que personne, ma citoyenneté, ma dignité et mon épanouissement social.

Par ailleurs,, une telle évaluation répond entièrement à la loi du 11 février 2005 « pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées ».

Détail de l'évaluation de mes besoins

Mon projet de Vie se définit comme suit:

- Au domicile : pouvoir circuler, accéder à tout et réaliser les tâches communes comme cuisiner, jardiner, décorer, ranger, m'occuper de mon courrier, trier la papperasserie, recevoir des invités, organiser des fêtes, héberger de la famille, des amis.
- À l'extérieur : pouvoir participer à mes activités sociales et d'engagement dans le bénévolat, pouvoir satisfaire mes désirs de sorties, de voyages, avoir une activité sportive, de loisir, m'occuper de l'entretien de ma voiture, de mon scooter et de mon fauteuil roulant, avoir de l'aide en cas d'hospitalisation pour mes effets personnels, le courrier, mon domicile et mes plantes, faire mes

courses, me rendre à des rendez-vous, en particulier médicaux, assister à des réunions de travail, avoir un accompagnant dans tous mes déplacements.

Ce que je fais ! Ce que je peux faire sans aide ?

- Je me réveille, je me redresse dans le lit, je me sonde, je fais mon courrier, mes comptes, j'organise ma journée, mes sorties, mes voyages, mes visites, je suis des cours d'espagnol.
Me maquiller, choisir mes vêtements, choisir mes repas, m'endormir et dormir jusqu'au lendemain matin.
Communiquer, parler, mémoriser, utiliser l'ordinateur.

Ce que je fais avec de l'aide !

- Sortir du lit, transferts avec planche, cuisine, papiers, sortir à l'extérieur, courses, shopping, jardinage, décoration intérieure, accéder à mon garage, sortir en voiture, sortir de ma résidence, me promener en fauteuil roulant, mettre mes chaussures.
Beaucoup plus de choses, car ma maladie évolue et ma fatigabilité s'accroît.
Écrire.

Ce que je ne peux pas faire !

- Marcher, courir, danser, me lever, mes transferts aux WC, me sécher le bas du corps, m'habiller, mettre mes boucles d'oreille et colliers, faire le ménage de mon logement, repasser, coudre, ranger mes habits.
Me relever en cas de chute, plier les jambes, éviter les chutes, ramasser quelque chose par terre, prendre des objets en hauteur, porter et déplacer des objets.

Ce que je ne peux plus faire ! Quelle est la différence entre maintenant et avant ?

- Marcher entre des barres parallèles, me mettre debout, ouvrir des boîtes de conserve, des bouteilles et des sachets, décortiquer des crevettes, mettre des bijoux. Sensibilité moins bonne, toucher défaillant. Je ne peux plus conduire.

Ce que j'aimerais faire !

- Conduire, avoir des moments où je suis seule.

Que se passe-t-il quand je suis malade, quand j'ai une poussée, quand j'ai des douleurs, lorsque je me bloque de dos, quand j'ai mal aux épaules, quand je change de lieu (chez moi, les toilettes sont accessibles et je suis autonome, mais la situation est différente dans d'autres lieux).

- En cas de poussée, je suis alitée, j'ai besoin d'aide totale dans tous les actes essentiels de la vie quotidienne, et ce pour une durée inconnue.