

# Projet de vie

## Monsieur Emmanuel LUCAS

Étant dans l'incapacité d'écrire, mes auxiliaires de vie M. Xavier VANDEWIELE et Mme Amandine Lenotre-Potillion mes auxiliaires l'ont rédigé avec moi. Ce sont bien mes idées, mes projets et ma vie que je vous présente ici.

### Présentation :

Je suis un jeune adulte en situation de handicap, Je suis né le 09/09/1984 à Djibouti, j'ai 33 ans.

Je suis lourdement handicapé, atteint d'une paralysie cérébrale avec tétraparésie spastique (Infirmité Motrice Cérébrale) avec une reconnaissance supérieure à 80%.

Je suis entièrement paralysé à l'exception de mon bras et de ma main droite qui fonctionnent partiellement. Je ne sais pas lire ni écrire et l'ensemble de ma communication est non verbale, j'utilise des gestes rudimentaires de la main droite et des mimiques que mes proches comprennent. La plupart des échanges se font sous forme de questions fermées. Cela peut prendre beaucoup de temps pour expliquer quelque chose et je ne peux communiquer avec l'extérieur sans une aide humaine qui est formée.

Une des conséquences de mon handicap fait que je n'ai pas eu une croissance normale, je pèse actuellement 35kg et j'ai une condition physique très fragile. Je suis en situation de dépendance vitale.

Je suis donc dépendant de mes aides humaines et techniques pour l'ensemble des actes de la vie. (Communication, repas, déplacements, toilette, élimination, loisirs...).

### Historique de ma prise en charge :

#### J'ai besoin d'une présence continue pour l'aide humaine

Depuis la loi de 2005, j'ai bénéficié d'un plan de 12 heures d'aide de vie par jour qui était insuffisant et en complément de cela, mes parents chez qui je vivais à l'époque devaient être présents en permanence.

En 2009 j'ai intégré le "Mesnil Lexovien" (Lisieux 14) qui est une structure expérimentale d'appartements adaptés pour personnes en situation de handicap moteur. En effet, en mutualisant 3 heures de surveillance sur les 11 heures de PCH qui m'ont été attribués, j'ai pu bénéficier d'une présence 24h/24h qui répond à mes besoins. Mon intégration dans cette structure et l'organisation déployée étaient bien la reconnaissance de mon besoin par le Conseil Départemental qui était le pilote et le financeur de ce dispositif mais, malgré cela, mes parents sont très souvent intervenus, au-delà de leurs heures d'aidants familiaux.

Cette expérience de presque 7 années, très enrichissante, m'a permis de découvrir la vie en « autonomie » et d'acquérir la ferme certitude que le mode de vie indépendant en appartement était bien fait pour moi. Et que malgré mon handicap il m'est possible de vivre bien si j'ai une réponse adéquate à savoir 24h sur 24.

En mars 2016, j'ai déménagé sur Caen dans un logement de l'office HLM « La Caennaise ». Mon plan d'aide humaine arrivait à terme j'ai donc profité de ce renouvellement pour demander à ce que mon nouveau choix de vie en autonomie soit pris en compte en m'attribuant 24h/24 d'aide humaine.

En date du 08 avril 2016 j'ai déposé un dossier de renouvellement de ma PCH aide humaine à la MDPH qui a évalué le 13 mai 2016 que je n'avais besoin de que 09h20 d'aide humaine, ce qui est une aberration, et me laissant ainsi seul 14h40 par jour ce qui est une mise en

danger. J'ai alors fait appel à la conciliatrice de la MDPH qui m'a rencontré le 07 septembre 2016 et qui a validé mon besoin d'aide humaine de 24h/24h (voir PJ n°1).

Mon dossier a été réévalué par la CDAPH le 30 septembre 2016, elle a refusé la conciliation et la décision précédente a été maintenue. Ne comprenant pas pourquoi l'on me refuse un besoin qui m'est vital et que tous les professionnels que j'ai rencontré ont confirmés.

J'ai décidé de saisir le TCI lors de l'audience qui a eu lieu le 15 décembre 2016, le médecin expert a conclu : « dépendance totale, surveillance permanente », malgré cela et contre toute attente le TCI a seulement redonné les heures telles qu'elles étaient auparavant soit 11 heures par jour, ce qui compromet mon maintien dans mon logement actuel.

## Le faisceau d'éléments en faveur de la demande de 24/24 :

J'ai consulté plusieurs professionnels qui ont tous confirmé mon besoin d'avoir des aides humaines 24h/24h. Pour ce nouveau dossier, nous les avons sollicités une nouvelle fois et une année après, leurs conclusions restent les mêmes.

Plusieurs éléments venant de plusieurs services, médecin, ou personne compétente dans le handicap de M. LUCAS sont arrivés à la même conclusion. Tous ces écrits identifient le besoin de présence et de surveillance permanente :

- **Certificat médical du Pr RECH**, médecin de l'hôpital Rapond Poincaré à Garches, qui est le centre national de référence des maladies rares neuromusculaires. Elle me suit depuis de nombreuses années. Conclusion : **La présence d'aide humaine 24/24 est justifiée par les changements de position la nuit, l'aide à la miction, la gestion de toute complication (douleur, gêne respiratoire...).**

- **Étude ergonomique réalisée par Mélanie Marie** du service de réadaptation fonctionnelle du CHU de CAEN suite à une visite à mon domicile. Conclusion : **En définitive, M. LUCAS nécessite une présence/surveillance humaine 24h/24h pour sa sécurité, ce qui impliquerait l'augmentation du nombre d'heures allouées par la PCH.**

- **Certificat médical du Pr LEROY**, Professeur des Universités - Praticien Hospitalier, Chef du service de réadaptation fonctionnelle. Conclusion : **Je cautionne pleinement « une présence 24h/24h semble tout à fait justifiée ».**

- **Avis de Mme Chantal Lanier** conciliatrice de la MDPH du Calvados. Conclusion : **Accorder 24h/24h semble pertinent.**

- **Jugement du TCI de Caen**, avis du médecin expert. Conclusion : Docteur GOSSELIN déclare que « **Dépendance totale, surveillance permanente** ».

Tous ces éléments rendent incontestable que le besoin de surveillance et de présence permanente 24h/24h est indispensable, c'est pourquoi il est reconnu par tous ces professionnels.

## Mes choix de vie :

Depuis le 01/03/2016 j'ai fait le choix d'emménager dans un appartement HLM sans service d'aide associé à Caen. En effet, ce changement s'explique par plusieurs raisons :

- Venir habiter dans une grande ville, afin d'avoir accès à une vie culturelle et sociale plus riche.
- Me rapprocher d'un ami d'enfance qui a pris petit à petit le relais de mes parents sur l'accompagnement administratif et social.
- Rencontrer de nouvelles personnes et vivre de nouvelles expériences.
- Être moins dépendant d'une structure d'accueil et plus libre d'imaginer mes projets et de les vivre.
- Le souhait de vivre le plus normalement possible.
- Améliorer la prise en charge médicale (Kiné dans l'eau, orthophoniste spécialisé, service du CHU en médecine physique et de réadaptation)

Je suis un jeune homme actif, si j'ai fait le choix de changer de lieu de vie et de quitter mon « confort matériel » du Mesnil Lexovien, c'est avant tout pour gagner en confort de vie, et pour avoir accès à plus de vie sociale, de services, de cultures et de loisirs.

Monsieur Vandewiele qui est mon ami depuis 16 ans, et qui est aujourd'hui l'un de mes salariés en emploi direct m'accompagne dans mon organisation (demande, emploi du temps, organisation du quotidien, gestion de mon véhicule...) et m'accompagne dans tous les petits tracas du quotidien (crevaision de voiture, réparation et changement du fauteuil roulant, gestion des intervenants à domicile, de la kiné...).

C'est aussi un relais qui est en train de se faire entre mes parents qui faisaient tout cela pour moi et Monsieur Vandewiele. En effet je suis bien conscient que mes parents ne seront pas « éternels » c'est pourquoi mon avenir est en train de s'organiser, une curatelle est en cours de mise en place tout d'abord avec mes parents puis avec mes frères.

Pour toutes ces raisons je ne regrette en aucun cas mon choix personnel d'être venu vivre à Caen, malgré la perte d'un certain confort matériel que j'avais à Lisieux j'ai gagné en plaisir de vivre, je suis heureux et épanoui.

Je décide de mon quotidien, de ma vie. Elle n'est pas identique tous les jours, chaque jour est différent. Cette flexibilité me permet de vivre à mon rythme en choisissant au jour le jour les activités, sorties, loisirs que je souhaite faire, comme toutes les personnes valides le font. Mes aides de vie doivent tenir compte de mon rythme et de mes demandes. C'est pourquoi j'apprécie la souplesse de l'emploi direct.

Avoir des assistants de vie 24 heures sur 24 est une nécessité pour que je vive en sécurité ! À chaque moment de ma vie, un aidant **doit être présent** pour compenser les conséquences de mon handicap.

J'essaie de vivre au mieux avec la lourdeur de mon handicap tout en gardant l'esprit que je suis **vulnérable** et que je ne peux assurer mon autonomie, mon confort et ma **sécurité** qu'avec la présence permanente de mes auxiliaires de vie.

## Mes soins, besoins physiologiques, accompagnement

Au quotidien, je suis assisté de mes auxiliaires, pour intervenir sur l'ensemble de mes besoins et attentes et ce tout au long de la journée :

- Lever, toilette et habillage, lavage de dent avec aide et surveillance
- Aide à l'élimination
- Changer mes serviettes pour la salivation
- Changer mes vêtements trop humides à cause de la salivation
- Essuyer mon visage à cause de la salivation trop forte
- Changer mes vêtements suite à un accident avec de l'urine, de la nourriture
- Entretenir mon logement, ménage
- Préparation selon mes consignes et aide à la prise des repas et du goûter
- me servir une boisson chaude et me rappeler de boire régulièrement
- Assistance pour les prises en charge médicales (rdv médicaux, séances de kinés hebdomadaires)
- M'accompagner au cinéma, m'aider à faire mes courses, aller me balader, voir des amis, manger une glace, boire un verre en ville
- Utilisation et conduite du véhicule (rampe d'accès, fixation au sol)
- Coucher, déshabillage
- Surveillance de jour M'aider à réguler ma température
- réagir à mes fausses routes régulières
- Prévenir les escarres
- Surveillance de nuit (plus de détails dans la description de ma journée)
- Utiliser internet
- Lire
- Écrire
- Jouer aux jeux vidéos
- Sortir de chez moi, fermer ma porte à clé
- Interagir avec l'extérieur, demander de l'aide, un service, poser une question
- Payer un achat
- Me repérer en dehors de chez moi
- Prendre des rendez-vous, gérer l'administratif
- Élaborer des projets, week-ends, séjours, et les réaliser
- Améliorer mon appartement pour qu'il réponde au mieux à mes besoins
- travailler avec moi sur mon outil de communication
- oui regrouper
- Soulager les douleurs par des massages
- Me donner mes médicaments (écraser les cachets, préparer les solutions buvables, accompagner la prise du traitement)
- M'aider à me replacer dans le fauteuil
- M'attacher, me détacher du fauteuil pour ma sécurité
- Attraper, déplacer des objets, meuble
- Répondre au téléphone, à l'interphone

## Voici quelques exemples des actes dont je suis dépendant:

**L'alimentation** : Sur ce point, je suis particulièrement dépendant, en effet, j'ai besoin que l'on cuisine pour moi, que l'on prépare mon assiette adaptée et mes couverts, que l'on me serve et que l'on coupe mes aliments, que l'on regroupe les aliments dans mon assiette et que l'on me donne à manger pour certains aliments compliqués à attraper tels que la salade ou les petits pois. J'ai besoin que l'on ouvre, sucre et remue mon yaourt et qu'on me le donne, que l'on me serve de l'eau. Une présence est nécessaire **pour assurer ma sécurité** car je fais régulièrement des fausses routes.

Cette aide est donc bien sûr nécessaire durant les trois repas de la journée, mais aussi et beaucoup plus largement à d'autres moments, pour le goûter, le pop-corn que je prends au cinéma, ou encore lorsque je sors manger en extérieur. En effet je ne mange que de petite quantité à la fois, car sinon je n'arrive pas à les digérer. Du coup je mange régulièrement dans la journée et sur une plage horaire étendue (par exemple le repas de midi peut durer deux heures) d'où le besoin d'être accompagné en journée.

**L'élimination** : sur ce point je suis complètement dépendant, en effet pour les selles j'ai besoin que quelqu'un me transfère sur le fauteuil douche, cette personne doit rester avec moi pour assurer ma **sécurité** et m'empêcher de tomber. Je suis très régulièrement constipé ce qui oblige à des passages réguliers et longs aux toilettes (malgré un grand nombre de passages souvent infructueux) surtout lorsque j'ai été amené à me retenir. A cela il faut ajouter la nécessité de m'essuyer.

Pour les urines, l'auxiliaire doit me transférer dans le lit, doit me déshabiller et positionner l'urinal que j'utilise allongé. L'auxiliaire doit le vider, le rincer et le ranger.

De plus il m'arrive très régulièrement des accidents qui m'obligent à être changé, à faire une toilette au gant, et à laver le fauteuil roulant. Cette situation me met très mal à l'aise, et dans une situation d'inconfort total.

**Me replacer dans le fauteuil** : Régulièrement il faut m'aider à me replacer dans le fauteuil pour éviter les escarres mais aussi pour des questions de confort et de sécurité car j'ai souvent les jambes qui sortent des cale-pieds ce qui m'immobilise complètement car je ne peux plus déplacer le fauteuil au risque de me blesser, ce qui m'est déjà arrivé.

Entrer et sortir d'un lieu : Plus largement je suis dépendant d'une tierce personne pour m'aider à entrer ou sortir dans 90 % des endroits où je vais (magasin, restaurant, lieu public, transport en commun, etc...) et pour m'aider à me déplacer à l'intérieur de ces lieux. C'est exactement la même chose chez moi. Je suis donc prisonnier si personne n'est avec moi. Que ce soit pour ma sécurité (pouvoir sortir en cas de problème grave, d'incendie...) ou tout simplement parce que j'ai le droit de pouvoir sortir librement et de me déplacer j'ai besoin de quelqu'un aussi bien de jour que de nuit.

Seul, je ne peux pas sortir de mon logement, en effet les portes ne sont pas motorisées,

**Gestion de la salivation** : Je bave beaucoup et cela m'incommoder et m'irrite dès que ma serviette ou mes vêtements sont mouillés. On doit régulièrement m'essuyer, changer ma petite serviette (trois à quatre fois par jour) et me changer idéalement le haut dans la journée pour éviter les odeurs et que cela irrite ma peau, et protéger ma dignité.

**Lecture, écriture** : Je ne peux ni lire ni écrire, j'ai donc besoin d'aide pour gérer mes documents et mes démarches administratives, mais aussi plus simplement pour m'aider à lire sur mes jeux vidéo, l'ordinateur, pour remplir un chèque ou pour m'aider à lire en extérieur (au cinéma, au magasin, dans la rue...).

**Gestion de ma température** : Je pèse 35 kilos, mon extrême minceur peut être dangereuse car je ne ressens pas forcément la température extérieure et parfois lorsque mes auxiliaires touchent mes mains elles sont glacées. Cela peut déclencher très rapidement des rhumes ou des gastros dans le meilleur des cas mais aussi des infections plus importantes comme par exemple des pneumonies et là je suis en danger... J'ai besoin que mes auxiliaires vérifient régulièrement la température de mes mains et particulièrement lorsque je suis à l'extérieur. Elle m'aide également à ajuster la température de mon corps en ajoutant au besoin vêtements ou couverture.

Étant totalement dépendant de mes auxiliaires de vie pour l'ensemble de ces actes (soins, besoins physiologiques, loisir, communication, etc...), j'ai besoin d'avoir une présence 24h/24h. Ceci n'est pas une simple demande pour augmenter mon confort, **mais c'est une question de sécurité pour mon intégrité physique et morale.**

## Ma vie familiale et sociale

Ma vie familiale tient une place importante. En effet, étant issu d'une fratrie de 9 enfants je vais régulièrement chez mes parents (à Lisieux) et rencontre mes frères et sœurs. Pour le moment lors des week-ends en famille, ce sont mes parents qui s'occupent des actes de la vie quotidienne.

Lors de l'année passée, mes parents ont rencontré des ennuis de santé importants, qui sont aujourd'hui derrière eux. Ils ont respectivement 70 et 73 ans. C'est un élément à prendre en compte dans l'appréciation de ma situation. Afin que je puisse conserver cette relation familiale riche, J'ai besoin d'être accompagné par un-e auxiliaire lors de mes week-ends car mes parents, vieillissant, ne vont pas tarder à ne plus pouvoir s'occuper de ma toilette, de mes transferts, de tous ces actes dont j'ai besoin et qui nécessite une force physique conséquente.

Depuis mon arrivée à Caen je m'investis dans des activités associatives et culturelles telles que la participation à des séjours organisés par l'association VivrEnsemble, ainsi qu'à des activités hebdomadaires proposées par l'APF. J'apprécie aussi les sorties que nous organisons avec mes auxiliaires de vie (piscine, cinéma, spectacle, théâtre, promenade, festival, concert, visite culturelle, club de musique, etc...). J'invite à manger des amis ou alors je les rencontre à leur domicile ou à l'extérieur. J'essaye de rencontrer de nouvelles personnes, de vivre de nouvelles expériences.

Ce qui n'avait jamais pu se mettre en place jusqu'alors à Lisieux d'une manière satisfaisante en dehors de ma vie familiale. C'est un élément déterminant dans ma décision d'emménager à Caen.

Afin que je puisse participer à l'ensemble de ces activités, et étant donné le niveau de dépendance important sur les actes de la vie quotidienne même en extérieur (élimination, prise de repas, déplacement...) j'ai d'autant plus besoin de la présence de mes auxiliaires en sortie.

## Mon quotidien- Ma journée du mercredi

Je voudrais vous aider à réaliser les conséquences de mon handicap sur mon quotidien, c'est pourquoi je vous présente ici en exemple, le descriptif d'une journée type, mais ces difficultés sont présentes 365 jours par an.

Je me réveille le matin vers 9h00. Un boîtier à code est installé dans le jardin pour permettre à mes intervenants d'accéder à mon appartement car je ne peux pas sortir de mon lit. Tous les jours, une aide soignante du SSIAD vient me lever à 9h30. Je n'ai pas le choix.

J'ai fait le choix du SSIAD car je n'ai pas assez d'heures d'aide humaine mais je ne peux pas choisir de me lever plus tôt ou au contraire plus tard selon mes envies. Tout comme je ne peux pas choisir les jours ou je veux prendre une douche ou non. L'aide soignante prépare la salle de bain pour la douche pendant que moi, je reste au lit. Lorsque l'aide soignante est prête, elle vient me déshabiller, m'installer sur le fauteuil douche et n'emène me laver. Une fois la douche terminée, je dois traverser mon appartement enroulé dans les serviettes, et j'ai toujours froid à ce moment-là, pour retourner dans le lit et m'habiller. Avant et pendant l'habillage, l'aide soignante doit effectuer une surveillance de mon corps pour s'assurer que tout va bien ainsi qu'une prévention des escarres. Elle va ensuite chercher mon fauteuil électrique et m'installe dessus sans oublier de m'attacher.

Elle doit refaire mon lit, vider mon urinal, préparer mon petit déjeuner ainsi que ma brosse à dent pour après le repas. J'ai besoin d'aide pour me laver les dents car je ne le fais pas toujours bien et récemment j'ai dû me faire enlever en urgence 4 dents infectées. Cependant je le fais souvent avec l'aide de mes auxiliaires car il faudrait que je le fasse en me levant pour être avec l'aide-soignante mais si je le fais dès le réveil, je vomis.

Avant de partir, elle doit vérifier que je suis bien attaché, mettre ma serviette de table, vérifier que mon téléphone portable est autour de mon cou et le fixe à porter de main. Rien ne doit traîner ou ne pas être à sa place au risque de limiter mes déplacements ou de créer un accident.

C'est également pour cela que je demande un H24, pour ne pas avoir de « rupture » et de changements fréquents de mes aides. Si j'avais assez d'heures l'auxiliaire de vie pourrait me prendre en charge tout au long de la matinée.

Mon auxiliaire arrive, il-elle s'occupe de moi, change la serviette que j'utilise pour la salivation Change éventuellement mes vêtements en me transférant dans le lit et m'accompagne au toilette, fait mon ménage, prépare à manger. Pour les repas, je ne peux manger que des petits morceaux, certains aliments sont à proscrire car ils restent coincés au travers de ma gorge. Mon auxiliaire doit être présent-e pendant la prise du repas car je fais beaucoup de fausse route, il-elle doit également être présent-e pour me rappeler de boire de l'eau, car je ne le fais pas souvent.

Une fois le repas terminé, j'aime prendre une boisson chaude. J'ai essayé une fois de me réchauffer de l'eau à la bouilloire, quand je me suis servi, j'ai renversé de l'eau sur ma cuisse et je me suis brûlé au second degré. Depuis, je ne prends de boisson chaude qu'en-là présence de quelqu'un même si j'en ai envie quand je suis seul.

C'est l'heure de me préparer pour ma séance de kiné hebdomadaire en piscine. Mon auxiliaire prépare le sac, me met mon manteau, met le harnais supplémentaire pour la voiture. J'ai dans mon appartement une porte fenêtre qui me permet de sortir sur le parking arrière de l'immeuble ce qui pour moi est plus simple que de sortir par devant car bien qu'il y ai un ascenseur, il y a un système de double portes dans le hall à traverser qui est très compliqué à faire en fauteuil roulant, même en étant accompagné. La porte de mon appartement étant assez mal pensé, je ne peux pas la claquer ni la fermer à clé. Mon auxiliaire doit s'en charger à ma place. Je ne peux pas sortir seul.

Une fois dans la voiture, mon auxiliaire doit ouvrir le camion, baisser la rampe manuelle. Je monte seul dans le camion mais je dois être accompagné pour en ressortir car je ne vois pas ou je vais lorsque je suis à reculons. Une fois installé dans le fauteuil mon auxiliaire met la ceinture de sécurité au fauteuil.

La séance en piscine chez le kiné est assez exténuante, je dois me mettre en maillot de bain, ce qui nécessite un transfert sur une table en cabine, une fois habillé, l'auxiliaire m'enroule de serviettes et me remet sur mon fauteuil, je dois ensuite traverser tout l'établissement jusqu'à la piscine et attendre que le kiné vienne me chercher. Je fais travailler l'ensemble de mes muscles pendant cette séance. Une fois que c'est fini, je dois refaire le chemin à l'envers, sauf que cette fois ci, je suis trempé et j'ai très froid pendant un bon quart d'heure. Pendant le rhabillage, c'est souvent mon auxiliaire qui doit tout faire car je suis trop fatigué pour l'aider le peu que je peux faire habituellement.

En sortant de chez le kiné il me faut impérativement une pause chez moi pour reprendre mes forces.

Ensuite je vais faire des courses, une fois encore mon auxiliaire est d'une grande aide car je ne peux pas faire de courses seul. Je ne peux pas attraper les aliments dans les rayons, sauf ceux à ma hauteur, je ne peux pas pousser un chariot ni avoir un panier, je ne peux pas demander de l'aide car en dehors de mes proches on ne me comprend pas, je ne peux pas vider les courses sur le tapis roulant ni les mettre dans un sac, je ne peux pas attraper mon porte-feuille qui est accroché à l'arrière du fauteuil et je ne peux pas transférer les courses du caddy au camion.

Une fois chez moi, mon auxiliaire me déshabille, range mes courses, passe un peu de temps avec moi, me prépare pour rester seul et s'en va.

**De 16h à 18h je suis seul et je suis en danger. Quand je suis seul, mes activités sont restreintes, je regarde la télé principalement et je vais sur internet mais de façon très limitée car je ne sais pas lire. C'est souvent quand je suis seul que j'ai envie d'aller à la selle. Dans ces moments-là, je décide de me retenir en attendant mon auxiliaire et je risque soit de me constiper soit d'avoir un accident et de ne pas pouvoir me retenir finalement.**

A 18h mon auxiliaire arrive, me transfère du fauteuil électrique au lit, puis du lit au fauteuil douche et m'installe sur les toilettes, j'en profite pour faire pipi, ce qui m'évitera d'utiliser l'urinal. Une fois que j'ai fini, j'ai besoin d'aide pour m'essuyer. Et on recommence le processus à l'envers.

On discute un peu, il-elle prend de mes nouvelles, s'assure que je vais bien, me prépare à manger, me lis mes courriers reçus et rédige les réponses nécessaires.

Vers 20h, on part pour le cinéma, mon petit plaisir de la semaine. De nouveau il faut m'aider pour m'habiller, m'attacher, fermer mon appartement et m'installer dans le camion. Bien que j'ai un camion, ce sont mes auxiliaires qui conduisent, je ne peux pas conduire.

Une fois au cinéma, bien que nous soyons accompagné par un salarié jusqu'à la salle, j'ai besoin de mon auxiliaire pour toutes les interactions sociales.

Tous les soirs, un-e intervenant-e d'une garde de nuit itinérante vient me coucher. Il-elle vient à 22h45. Ce qui m'oblige à être chez moi à cette heure-ci, si je veux aller à une séance de cinéma, je dois m'assurer qu'elle finisse à l'heure, si je suis invité à la dernière minute, je dois m'en aller tôt car je n'ai pas pu annuler.

Il-elle s'occupe de me mettre au lit et en pyjama. Pour dormir, je dois être calé au milieu du lit, avec un traversin sur le côté et un coussin entre les genoux pour limiter les douleurs. Je dois être bien bordé pour ne pas bouger. L'intervenant-e doit s'occuper de mettre à recharger mon fauteuil électrique, doit accrocher mon téléphone portable pour que je puisse l'attraper en cas de problème, doit fermer toutes les lumières de mon appartement et fermer la porte à clé en partant.

Il est 23h00 et je suis seul pour presque onze heures. Je ne peux pas bouger ni changer de position ce qui ce qui devient par moment un enfer, et peut créer des escarres assimilant ces moments à de la maltraitance passive. Lorsque je fais tomber la télécommande hors du lit je ne peux plus éteindre-allumer la télé. Ce qui veut dire que je peux me retrouver avec la télévision qui tourne toute la nuit m'empêchant de dormir ou au contraire faire face à une insomnie et n'avoir aucun moyen de distraction. Parfois la nuit j'ai soif mais je ne peux pas boire car je n'arrive pas à attraper le verre posé sur la table de nuit et j'ai besoin d'aide pour me redresser. Toutes les nuits, je dois faire pipi. Régulièrement il m'arrive de renverser de l'urine sur mon pyjama et sur mes draps et de rester ainsi jusqu'au lendemain. Lorsque j'ai envie d'aller à la selle la nuit, il faut que l'astreinte soit réactive et rapide car je n'arrive pas à me retenir longtemps et cela m'arrive de souiller mon lit et mes vêtements et d'attendre que l'astreinte vienne me changer. Ce qui est au plus haut point insupportable et humiliant.

De manière plus occasionnelle, il m'arrive d'être malade, de me vomir dessus. J'appelle alors l'astreinte mais le temps qu'elle arrive, je reste dans mon vomi ! Est-ce qu'un jour je ne vais pas m'étouffer ?

L'astreinte qui est en général un ami proche, sait que lorsque je l'appelle c'est pour une « urgence » mais ne sait pas de quel type d'urgence il s'agit puisque je ne peux pas verbaliser. Nous utilisons un système de questions fermées/réponses pour définir le degré de l'urgence. Ce n'est qu'une fois sur place que l'astreinte peut comprendre la raison de mon appel.

L'assurance d'avoir un aidant près de moi la nuit m'est donc nécessaire comme le précise la description ci-dessus.



## Prenez ma place...

Maintenant, essayez de vous imaginer que vous êtes lourdement dépendant physiquement du à votre handicap. Essayer de vous imaginer à ma place, de vivre ma journée. Imaginez que seul je ne peux rien faire de tout cela. Par exemple imaginez que vous avez besoin d'aller aux toilettes durant la nuit et que vous êtes dans l'impossibilité de vous lever, de vous asseoir sur les toilettes et de vous essuyer. Que vous soyez soit obligés de vous retenir, ou bien de vous souiller dans votre lit, vous essayez de vous rendormir, mais c'est compliqué. Imaginez que vous devez attendre votre aidant qui n'arrivera que dans quatre heures pour vous accompagner aux toilettes. Que ressentez-vous dans ce cas-là ? Êtes-vous respectés dans votre intégrité si vous n'avez pas assez d'heures d'aide humaine alors que vous êtes totalement dépendants physiquement ? Moi je réponds NON, car le respect de ma personne passe d'abord par l'assouvissement de mes besoins vitaux et de ma sécurité mais également pas l'accomplissement de soi et le sentiment d'être maître de mon corps et de me sentir bien malgré tout. Si je suis dans l'impossibilité d'exécuter les gestes essentiels pour vivre c'est que mon intégrité et mon humanité sont atteintes au plus haut point.

## Projets :

J'ai plusieurs projets que j'aimerais réaliser et pérenniser mais qui nécessite pour cela plus d'heures d'aide humaine.

Partir en gîte aménagé PMR au ski pendant une semaine.

Assister aux festivals l'été, notamment les papillons de nuit dans la Manche pendant trois jours.

Partir sur des week-ends ou des courts séjours pour visiter des villes touristiques ou au patrimoine culturel riche, rendre visite à ma famille sur deux jours à cinq jours en fonction de la destination.

Rendre visite à mon frère qui vit au Canada une fois par an, pendant trois semaines.

M'investir dans du bénévolat.

Avoir de nouvel animal de compagnie à mon domicile.

Reprendre les séances hebdomadaires de tir dans un stand

## Prise en charge médico-sociale

J'ai actuellement plusieurs prises en charge :

- UNA du Calvados Garde Itinérante de nuit pour le coucher.
- SSIAD de l'UNA pour le lever, la toilette, la surveillance et la prévention médicale.
- La kinésithérapie
- L'orthophoniste

Je souhaiterais avoir une prise en charge avec une éducatrice spécialisée dans les troubles du langage pour m'aider à développer ma communication.

## Aides matérielles :

Je dispose de plusieurs aides matérielles me permettant d'améliorer mon niveau d'autonomie dans mon logement et à l'extérieur :

- Un fauteuil roulant électrique MAGIX qui me permet de me déplacer seul dans mon logement. Lors des sorties, il m'est nécessaire d'être accompagné pour assurer ma sécurité et mes besoins physiologiques.
- Un fauteuil manuel, qui est principalement utilisé en cas de panne ou d'entretien du fauteuil électrique et qui me permet aussi l'accès à des lieux non adaptés.
- Un fauteuil douche avec accoudoir et repose jambe, qui me permet de me doucher en toute sécurité avec la présence d'un auxiliaire, car je ne tiens pas l'équilibre et risque de tomber.
- Un véhicule accessible PMR, qui me permet de me déplacer en extérieur avec mes accompagnants.
- Je dispose d'un synthétiseur de parole qui date d'une dizaine d'années que j'utilise peu, car il ne me semble plus adapté à mes besoins d'aujourd'hui.

## Conclusion :

Dans cet écrit je vous présente ma vie telle qu'elle est aujourd'hui, ou plutôt ma survie telle quelle est aujourd'hui car je suis en danger du fait d'une dépendance vitale !. En effet avec les 11 heures que j'ai aujourd'hui je survis dans mon logement, et pour combien de temps encore avant qu'il ne m'arrive quelque chose. Tous les professionnels que j'ai rencontrés sont unanimes sur mon besoin d'une présence constante à mes côtés.

L'ensemble des éléments de mon dossier vous offre une vision globale de mon handicap, de ses conséquences, de mes capacités, et surtout des aides dont j'ai besoin et de mes attentes. Mais je vous présente aussi mes rêves, mes envies et le mode de vie que je souhaite pouvoir les développer. Je vous présente mon avenir tel que je le veux.

Je tiens à mes droits tels que la loi du 11 février 2005 me les garantit :

*« La personne handicapée a droit à la compensation des conséquences de son handicap quels que soient l'origine et la nature de sa déficience, son âge ou son mode de vie. »*

Et comme le définit la section 2 du chapitre 2 de l'annexe 2-5 du CASF, je corresponds aux critères requis pour ouvrir droit aux besoins de surveillance.

C'est pour toutes ces raisons que je demande une PCH de 24 heures (ou plus) par jour

Restant à votre disposition pour toute information complémentaire, j'espère que mes demandes pourront aboutir et je vous prie de recevoir mes remerciements et mes salutations les plus distinguées.

Emmanuel LUCAS