

# Projet de vie

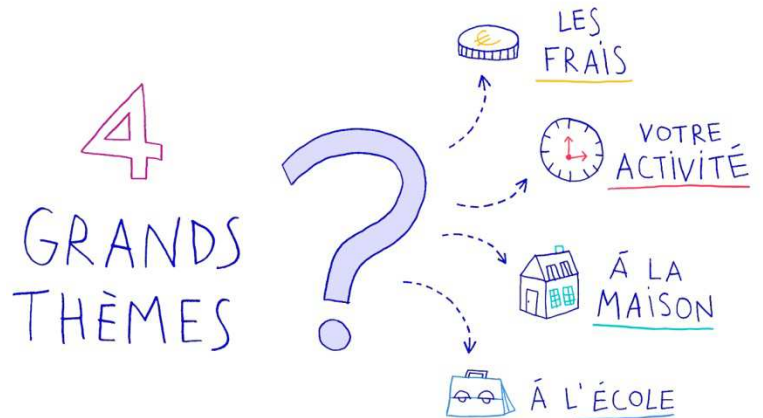
## Votre enfant est porteur d'une maladie rare ?

Cette maladie entraîne un handicap et des conséquences sur la vie quotidienne de votre famille.

Pour cela, vous vous êtes procuré un dossier à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ou sur leur site internet. Ce dossier va vous permettre d'obtenir les aides, aménagements et orientations dans votre quotidien et celui de votre enfant. Dans ce dossier, il est important de bien remplir la partie projet de vie pour recevoir l'aide appropriée.

La commission des droits et de l'autonomie se réunit pour analyser votre situation. Parmi ses membres, il y a des représentants associatifs. Toutes les MDPH utilisent le même guide d'évaluation.

Votre projet de vie peut s'articuler autour des quatre grands thèmes détaillés ci-dessous.



## Les frais liés à la maladie

### Votre enfant doit-il consulter des professionnels de santé spécialisés ?

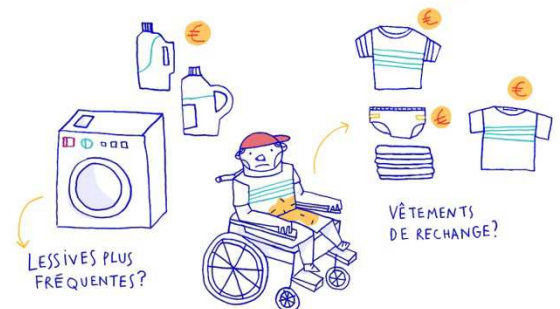
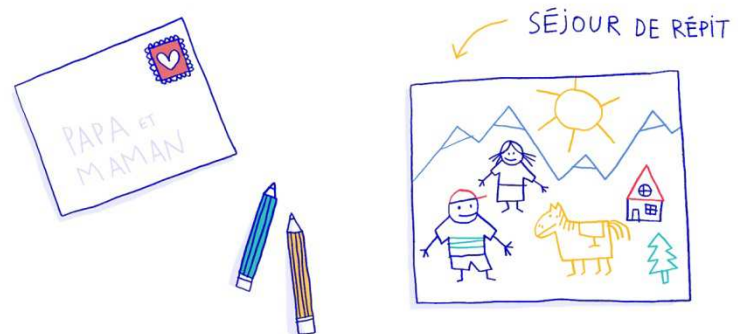
- Ergothérapeute
- Psychomotricien
- Autre :

### Avez-vous eu besoin de formations spécifiques ?

- Langue des signes française
- Makaton
- Autre :

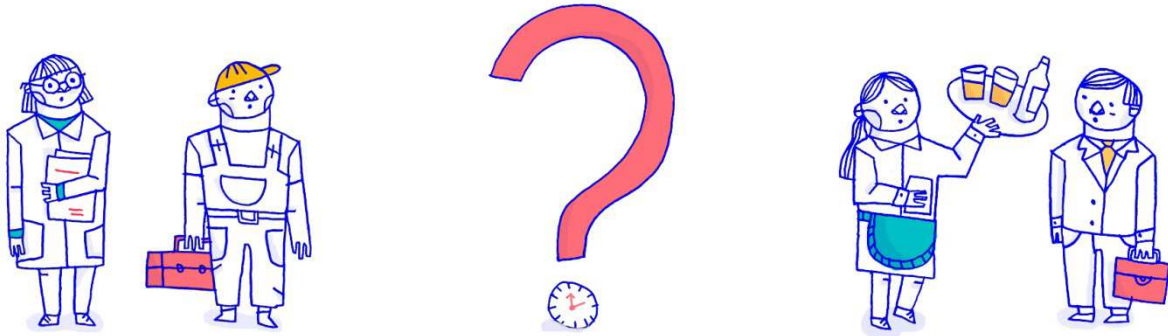
### Envisagez-vous des dépenses indispensables ? (n'oubliez pas d'ajouter vos devis / factures)

- Votre enfant prend des médicaments ou il a besoin de matériel (compresses, protections ...) non remboursés
- Vous avez besoin d'une voiture adaptée
- Vous avez besoin d'un séjour de répit pour votre enfant
- Si votre enfant se tache, vous devez acheter fréquemment des vêtements. Vous devez faire plus de lessives
- Réaménagement de votre logement
- Vous avez des frais de transport importants pendant l'hospitalisation de votre enfant.
- Vous avez dû prendre un hébergement non pris en charge par votre mutuelle.



Autre :

## Impact sur votre activité professionnelle



- Frais de garde de votre enfant qui n'est pas accueilli en collectivité
- Réduction, interruption ou modification de votre activité professionnelle
- Absence du travail pour vous rendre chez des spécialistes ou participer à des recherches cliniques loin de la maison
- Temps consacré à l'hygiène de la maison particulièrement important
- Temps consacré aux soins de votre enfant le jour et la nuit
- Les soins et les difficultés dues à la maladie altèrent votre sommeil et votre efficacité au travail

## Le quotidien à la maison

- Votre enfant est alité
- Votre enfant est assisté pour son alimentation
- Votre enfant ne peut pas manger à la cantine car il a un régime alimentaire spécifique
- Vous devez être présent auprès de votre enfant pour le freiner dans sa prise alimentaire ou au contraire l'inciter à manger
- Vous consacrez beaucoup de temps au repas auprès de votre enfant
- Vous devez porter une vigilance particulière pour que votre enfant ne se mette pas en danger
- Votre enfant a des incapacités physiques
- Votre enfant doit être assisté lors de ses déplacements, pour se lever, se coucher ...
- Votre enfant a des difficultés en ce qui concerne la motricité fine





- Votre enfant a besoin d'un soutien scolaire, il est accompagné par un accompagnant d'élèves en situation de handicap (AESH)
- Votre enfant a intégré une classe unités localisées pour l'inclusion scolaire (ULIS)
- Votre enfant fréquente un institut médico-éducatif (IME)
- Votre enfant a besoin d'un aménagement scolaire tel que du temps supplémentaire pendant les examens
- Votre enfant a besoin d'outils spécifiques pour communiquer (logiciels adaptés, supports de communication)
- Votre enfant va particulièrement souvent aux toilettes
- Votre enfant a besoin d'aide pour aller aux toilettes
- Votre enfant a des difficultés pour s'orienter dans le temps
- Votre enfant a des difficultés pour s'orienter dans l'espace
- Votre enfant a des difficultés pour maîtriser son comportement face aux autres
- Votre enfant a des comportements inadaptés



Si vous avez des justificatifs ou factures n'oubliez pas de les joindre au dossier.

Vous pouvez le compléter en y ajoutant les devis, bilans médicaux, fiches Orphanet, documents des associations.

Vous pouvez également résumer une semaine type sous forme de tableau pour aider la commission à mieux comprendre votre quotidien.