

Informations complémentaires pour la MDPH ou la MDA

Ce document **facultatif** est à joindre avec votre demande à la maison départementale des personnes handicapées (MDPH) ou à la maison départementale de l'autonomie (MDA).

Pourquoi remplir ce document ?

- **Ce document est facultatif.** Il a pour objectif de transmettre plus d'informations à la MDPH ou la MDA sur les conséquences de la maladie ou du handicap rare sur la vie quotidienne.
- Ces informations complètent celles données dans le formulaire de demande à la MDPH ou à la MDA et dans le certificat médical. Elles permettront d'aider les MDPH ou les MDA, à mieux comprendre la situation et les besoins.
- Ce document concerne les adultes et les enfants.

Qui peut remplir ce document ?

- La personne en situation de maladie ou de handicap rare. Elle peut se faire aider pour le remplir.
- Les personnes qui interviennent auprès d'elle :
 - les membres de la famille,
 - les proches (amis, voisins...),
 - les membres d'une association,
 - les professionnels autres que les médecins (par exemple : kinésithérapeutes, orthophonistes, infirmiers, auxiliaires de vie, éducateurs, assistants sociaux...).

Il est possible que ces personnes se coordonnent pour remplir les informations sur le même document.

Comment remplir ce document ?

- Complétez le document avec des informations récentes. Vous pouvez ne remplir que les questions qui vous semblent pertinentes ou qui vous concernent.
- Vous pouvez joindre des documents utiles pour mieux comprendre la situation (par exemple : un compte-rendu de visite à domicile, un compte-rendu d'essais de matériels...).
- Conservez une photocopie du document rempli et des documents utiles que vous joignez.
- Les items qui ne concernent pas la personne en situation de handicap doivent être cochés sur la case « E ».
- Les items non proposés mais que vous souhaitez aborder sont à rajouter dans la case « autre » ou à préciser dans la case vierge « observations ».
- Aidez-vous des annexes en fin de document.

Identité de la personne concernée par le dossier MDPH/MDA

Monsieur Madame

Nom _____ Prénom _____

Date de naissance (JJ/MM/AAAA) : ____ / ____ / ____

Numéro de dossier : (si vous avez déjà un dossier MDPH/MDA) : _____

Comment réalisez-vous les activités suivantes ?

Comment remplir ce tableau ? Ce tableau permet de décrire comment la personne réalise les activités dans sa vie quotidienne en utilisant les codes ci-dessous :

> **A = sans difficulté** = réalisée sans difficulté et sans l'aide de quelqu'un.

> **B = avec difficulté** = réalisée avec difficulté ou avec une aide matérielle mais sans l'aide de quelqu'un.

> **C = avec l'aide de quelqu'un** = réalisée avec l'aide de quelqu'un qui fait tout ou partie de l'activité à votre place ou vous incite à faire l'activité.

> **D = activité non réalisée.**

> **E = sans objet** = impossibilité de répondre ou ne souhaite pas répondre.

Quelles sont les activités concernées ?	A Sans difficulté	B Avec difficulté	C Avec l'aide de quelqu'un	D activité non réalisée	E Sans objet	Notez ici les observations qui vous semblent utiles afin de mieux expliquer la situation (par exemple : une aide matérielle est-elle nécessaire ? La situation change-t-elle selon les jours ? La personne peut-elle faire seulement une partie de l'activité ? Laquelle ? Est-elle trop jeune pour certaines activités ? Plusieurs personnes doivent-elles intervenir ?...).
Activités concernant la mobilité (les définitions des activités sont en annexe)						
Se mettre debout						
Marcher						
Faire ses transferts						
Se déplacer dans le logement						
Se déplacer à l'extérieur						
Utiliser des escaliers (monter et descendre)						
Utiliser un moyen de transport						
Conduire un véhicule						
Utiliser la préhension de la main dominante						
Utiliser la préhension de la main non dominante						
Avoir des activités de motricité fine (boutonner, lacer, ...)						
Autre :						
Autre :						
Activités concernant l'entretien personnel (les définitions des activités sont en annexe)						
Se laver						
Prendre soin de son corps						
Assurer l'élimination, utiliser les toilettes						
Soins intimes						
S'habiller/se déshabiller						
Prendre ses repas (manger, boire)						
Prendre soin de sa santé						
Autre :						
Autre :						

A = sans difficulté = réalisée sans difficulté et sans l'aide de quelqu'un.

B = avec difficulté = réalisée avec difficulté ou avec une aide matérielle mais sans l'aide de quelqu'un.

C = avec l'aide de quelqu'un = réalisée avec l'aide de quelqu'un qui fait tout ou partie de l'activité à votre place ou vous incite à faire l'activité.

D = activité non réalisée.

E = sans objet = impossibilité de répondre ou ne souhaite pas répondre.

Quelles sont les activités concernées ?	A Sans difficulté	B Avec difficulté	C Avec l'aide de quelqu'un	D activité non réalisée	E Sans objet	Notez ici les observations qui vous semblent utiles afin de mieux expliquer la situation (par exemple : une aide matérielle est-elle nécessaire ? La situation change-t-elle selon les jours ? La personne peut-elle faire seulement une partie de l'activité ? Laquelle ? Est-elle trop jeune pour certaines activités ? Plusieurs personnes doivent-elles intervenir ?...).
Activités concernant la communication (les définitions des activités sont en annexe)						
Parler						
Mener une conversation						
Communiquer de manière non verbale (LSF, LPC, gestes, écrit...)						
Utiliser des appareils et techniques de communication traditionnels (téléphone, mail...)						
Utiliser des appareils et techniques de communication alternative (pictogramme, synthèse vocale...)						
Entendre (percevoir les sons et comprendre)						
Comprendre des messages simples (oral ou écrit)						
Comprendre des messages complexes (oral ou écrit)						
Voir (distinguer et identifier)						
Autre :						
Autre :						
Activités concernant les tâches ménagères et la vie courante (les définitions des activités sont en annexe)						
Faire ses courses						
Préparer un repas simple						
Faire son ménage						
Entretenir son linge, ses vêtements						
Gérer son budget, faire les démarches administratives						
Vivre seul dans un logement indépendant						
Avoir des loisirs						
S'occuper de sa famille						
Autre :						
Autre :						
Activités concernant les relations avec les autres et le monde extérieur (les définitions des activités sont en annexe)						
S'orienter dans le temps						
S'orienter dans l'espace						
Prendre des décisions						
Mémoriser						
Prendre des initiatives						
Gérer sa sécurité						
Maîtriser son comportement						
Entreprendre des tâches multiples						

A = sans difficulté = réalisée sans difficulté et sans l'aide de quelqu'un.

B = avec difficulté = réalisée avec difficulté ou avec une aide matérielle mais sans l'aide de quelqu'un.

C = avec l'aide de quelqu'un = réalisée avec l'aide de quelqu'un qui fait tout ou partie de l'activité à votre place ou vous incite à faire l'activité.

D = activité non réalisée.

E = sans objet = impossibilité de répondre ou ne souhaite pas répondre.

Quelles sont les activités concernées ?	A Sans difficulté	B Avec difficulté	C Avec l'aide de quelqu'un	D activité non réalisée	E Sans objet	Notez ici les observations qui vous semblent utiles afin de mieux expliquer la situation (par exemple : une aide matérielle est-elle nécessaire ? La situation change-t-elle selon les jours ? La personne peut-elle faire seulement une partie de l'activité ? Laquelle ? Est-elle trop jeune pour certaines activités ? Plusieurs personnes doivent-elles intervenir ? ...).
Activités concernant les relations avec les autres et le monde extérieur (suite) (les définitions des activités sont en annexe)						
Avoir des relations affectives						
Avoir des relations sexuelles						
Autre :						
Autre :						
Activités concernant l'apprentissage et l'application des connaissances (les définitions des activités sont en annexe)						
Lire						
Écrire						
Calculer						
Acquérir un savoir-faire						
Appliquer un savoir-faire						
Autre :						
Autre :						
Activités concernant la scolarité et la formation initiale (les définitions des activités sont en annexe)						
Apprendre à lire						
Apprendre à écrire						
Apprendre à calculer						
Respecter des règles de base						
Utiliser des supports pédagogiques						
Autre :						
Autre :						
Activités concernant le travail (les définitions des activités sont en annexe)						
Respecter des règles de base						
Organiser son travail						
Assurer l'encadrement						
Travailler en équipe						
Exercer des tâches physiques						
Autre :						
Autre :						

Qu'est-ce qui peut aggraver la situation de handicap ?

(logement inadapté, isolement, difficultés financières, incompréhension de l'entourage, douleur, fatigue, raideur, addictions, effets secondaires du traitement, retentissement psychologique...).

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Quelles aides régulières sont déjà mises en place ?

Interventions de l'entourage familial ou amical (plusieurs réponses possibles)

Qui intervient pour aider ? (si possible, préciser l'âge de l'aidant)	Quelles sont les aides apportées, y compris la nuit ?	Quel est le temps estimé pour cette intervention ? (heures/jour ou /semaine)
Conjoint (..... ans)		
Parent (..... ans)		
Enfant (..... ans)		
Frère/sœur (..... ans)		
Grand-parent (..... ans)		
Ami ou voisin (..... ans)		
Autre :		

Service médico-social (plusieurs réponses possibles)

Qui intervient pour aider ?	Quelles sont les aides apportées, y compris la nuit ?	Quel est le temps nécessaire pour cette intervention ? (heures/jour ou /semaine)
Service d'aide à domicile		
Personne salariée par la personne en situation de handicap		
Service mandataire		
Autre :		

Interventions pour des soins à domicile (plusieurs réponses possibles)

Qui intervient pour aider ?	Pourquoi cette intervention ?	Quel est le temps nécessaire pour cette intervention ? (heures/jour ou /semaine)
Soins infirmiers à domicile (infirmier libéral ou service de soins infirmiers à domicile)		
Hospitalisation à domicile (HAD)		
Autre :		

Établissement médico-social (plusieurs réponses possibles)

Quel type d'accompagnement ?	Pourquoi cette intervention ?	Quel est le temps de cet accompagnement ou prise en charge ? (fois/semaine)
Accueil de jour		
Accueil de nuit		
Accueil séquentiel		
Accueil temporaire		
Autre :		

Activités pratiquées régulièrement

Quel type d'activité ?	Pourquoi cette activité ?	Quel est le temps de cet accompagnement ou prise en charge ? (fois/semaine)
Équithérapie		
Arthérapie		
Sport adapté		
Groupe d'entraide mutuelle (GEM)		
Autre :		

Comment se déroule votre semaine ? (si vous connaissez ces informations)

- Indiquer pour chaque jour de la semaine, en fonction des moments de la journée, les activités réalisées, les types de soins ou de prises en charge, les accompagnements et les durées nécessaires pour les réaliser.
- Si la situation change selon les périodes, il est possible de compléter ce planning pour chacune des périodes concernées en précisant la durée de chacune de ces périodes.

	Lundi		Mardi		Mercredi	
	Activité ou prise en charge	Durée	Activité ou prise en charge	Durée	Activité ou prise en charge	Durée
Lever						
Matin (y compris petit-déjeuner)						
Après-midi (y compris déjeuner)						
Soir (y compris dîner et coucher)						
Nuit						

Comment se déroule votre semaine ? (suite)

- Indiquer pour chaque jour de la semaine, en fonction des moments de la journée, les activités réalisées, les types de soins ou de prises en charge, les accompagnements et les durées nécessaires pour les réaliser.
- Si la situation change selon les périodes, il est possible de compléter ce planning pour chacune des périodes concernées en précisant la durée de chacune de ces périodes.

	Jeudi		Vendredi		Samedi		Dimanche	
	Activité ou prise en charge	Durée	Activité ou prise en charge	Durée	Activité ou prise en charge	Durée	Activité ou prise en charge	Durée
Lever								
Matin (y compris petit-déjeuner)								
Après-midi (y compris déjeuner)								
Soir (y compris dîner et coucher)								
Nuit								

Remarques ou observations sur le caractère imprévisible/évolutif/invisible de la maladie ou du handicap rare, sur la vie quotidienne

Exemple : pour la fatigabilité, préciser le temps dont vous avez besoin pour faire une activité, le temps de repos nécessaire, les efforts que cela vous demande pour réaliser une activité...

Remarques ou observations sur l'impact de la maladie ou du handicap rare

Exemples : sur l'entourage (organisation du travail, moins de temps pour la fratrie, suivi psychologique, participation à un groupe de parole...), sur le retentissement financier (frais supplémentaires de garde, perte de revenus suite à modification du temps de travail...), sur l'esthétique, sur la scolarité (activités scolaires et extra-scolaires de l'enfant ou de la fratrie), soutiens mis en place, sorties (aménagées, réduites...), sur les déplacements (permis aménagé, perte du permis, nécessité de l'utilisation d'un transport adapté...), activité professionnelle (modification temps de travail, recherche d'emploi, perte d'emploi...). etc.

Activités non exprimées dans ce document qui vous sont «inaccessibles» ou que vous ne pouvez pas réaliser du fait de la maladie ou du handicap rare

Avez-vous été aidé pour remplir le document ?

oui

non

Si oui, qui vous a aidé ? (plusieurs personnes possibles)

Nom _____ Prénom _____

Quel est son lien avec vous ? _____

Dans ce cas, vous pouvez transmettre leurs coordonnées ci-dessous :

Téléphone _____ E-mail _____

Nom _____ Prénom _____

Quel est son lien avec vous ? _____

Dans ce cas, vous pouvez transmettre leurs coordonnées ci-dessous :

Téléphone _____ E-mail _____

Nom _____ Prénom _____

Quel est son lien avec vous ? _____

Dans ce cas, vous pouvez transmettre leurs coordonnées ci-dessous :

Téléphone _____ E-mail _____

Document complété le (JJ/MM/AAAA): ____ / ____ / ____

Fait à : _____

Signature :

de la personne concernée

de son représentant légal

Document complété le (JJ/MM/AAAA) :

____ / ____ / ____

Annexes (définition non exhaustive de certaines activités)

Nom de l'activité	Définition de l'activité
Activités concernant la mobilité	
Se mettre debout	Se mettre debout en partant d'une autre position (se relever du sol, d'une chaise...), quitter la position debout pour aller vers une autre position (s'asseoir, s'allonger...).
Marcher	Avancer à pied, pas à pas, de manière qu'au moins un des pieds soit toujours au sol.
Faire ses transferts	Se déplacer d'une surface à une autre (d'un fauteuil au lit...).
Se déplacer dans le logement	Se déplacer d'un endroit à un autre dans le logement (dans la maison, une pièce, d'une pièce à l'autre...).
Se déplacer à l'extérieur	Se déplacer d'un endroit à un autre en dehors du logement.
Utiliser des escaliers	Monter et descendre les escaliers.
Utiliser un moyen de transport	Utiliser un moyen de transport en tant que passager, être conduit en voiture ou en bus, en pousse-pousse, ou en véhicule à traction animale, en taxi privé ou public, en bus, en train, en tram, en avion, en métro, en bateau.
Conduire un véhicule	Conduire un moyen de transport de quelque type que ce soit, comme conduire une voiture, rouler à vélo, piloter un bateau ou monter un animal.
Utiliser la préhension de la main dominante	Approcher la main, prendre un objet, le tenir et le lâcher avec la main dominante.
Utiliser la préhension de la main non dominante	Approcher la main, prendre un objet, le tenir et le lâcher avec la main non dominante.
Avoir des activités de motricité fine	Manipuler de petits objets, les saisir et les lâcher avec les doigts (dont le pouce) avec une ou deux mains (manipuler les pièces de monnaie, tourner une clé dans une serrure...).
Activités concernant l'entretien personnel	
Se laver	Laver et sécher son corps, en entier ou certaines parties, en utilisant de l'eau et les produits ou méthodes appropriées (prendre un bain ou une douche, se laver les mains et les pieds, le dos, le visage, les cheveux, et se sécher avec une serviette).
Prendre soin de son corps	Prendre soin de parties de son corps, comme les dents, le cuir chevelu, les ongles... qui exigent plus qu'un lavage et un séchage.
Assurer l'élimination, utiliser les toilettes	Prévoir et contrôler l'élimination urinaire et fécale par les voies naturelles, par exemple en exprimant le besoin, et en réalisant les gestes nécessaires (se mettre dans une position adéquate, choisir et se rendre dans un endroit approprié, manipuler les vêtements avant et après, et se nettoyer).
Soins intimes	Coordonner, planifier et apporter les soins nécessaires au moment des menstruations, par exemple en les prévoyant et en utilisant des serviettes hygiéniques.
S'habiller/se déshabiller	Effectuer les gestes coordonnés nécessaires pour mettre et ôter des vêtements et des chaussures dans l'ordre et en fonction du contexte social et du temps qu'il fait.
Prendre ses repas (manger, boire)	Coordonner les gestes nécessaires pour consommer des boissons et des aliments qui ont été servis, les porter à la bouche.
Prendre soin de sa santé	Assurer son confort physique, son bien-être physique et mental (avoir un régime équilibré, un niveau d'activité physique approprié, se tenir au chaud ou au frais, avoir des rapports sexuels protégés, se faire vacciner...).
Activités concernant la communication	
Parler	Produire des messages faits de mots, de phrases et de passages plus longs, porteurs d'une signification littérale ou figurée, comme exprimer un fait ou raconter une histoire oralement.
Mener une conversation	Commencer, poursuivre et finir un échange de réflexions et d'idées, à l'oral, par écrit, par des signes ou tout autre langage, avec une ou plusieurs personnes que l'on connaît ou non.
Communiquer de manière non verbale (par la LSF, par gestes, écrit...)	Utiliser des gestes, des symboles ou des dessins pour transmettre des messages (hocher la tête pour indiquer un désaccord ou dessiner un schéma pour expliquer quelque chose) ; comprendre la signification de messages reçus sous forme de gestes, de symboles et/ou de dessins.
Utiliser des appareils et techniques de communication	Utiliser des appareils, des techniques et autres moyens pour communiquer, qu'ils soient traditionnels (téléphone, mail...) ou alternatifs (pictogramme, synthèse vocale, commande oculaire...).

Nom de l'activité	Définition de l'activité
Activités concernant la communication (suite)	
Entendre (percevoir les sons et comprendre)	Percevoir les sons et comprendre la signification de messages en langage parlé.
Comprendre des messages complexes (oral ou écrit)	Réagir de manière appropriée par des actes ou des mots à des messages parlés complexes (phrases complètes) comme des questions ou des consignes.
Voir (distinguer et identifier)	Percevoir la présence de la lumière, la forme, la taille, le contour et la couleur du stimulus visuel.
Activités concernant les tâches ménagères et la vie courante	
Faire ses courses	Comparer la qualité et les prix des produits pour les choisir (nourriture, boissons, produits d'entretien, articles ménagers, vêtements...), les acheter et les transporter, payer les services nécessaires à la vie quotidienne.
Préparer un repas simple	Prévoir, organiser, préparer et servir des repas simples et les boissons pour soi, en établissant un menu, en choisissant des aliments et des boissons, en réunissant les ingrédients pour préparer le repas, en cuisant et en préparant les aliments et les boissons froides, en servant le repas.
Faire son ménage	Gérer le ménage, en nettoyant la maison, en utilisant les produits d'entretien.
Entretenir son linge, ses vêtements	Laver le linge et les vêtements, les faire sécher et les repasser.
Gérer son budget, faire les démarches administratives	Remplir les formulaires administratifs, payer ses factures, comprendre ses relevés bancaires, faire une demande de pièce d'identité, s'inscrire à une activité collective, déclarer ses revenus.
Vivre seul dans un logement indépendant	Entreprendre les activités nécessaires pour utiliser un lieu d'habitation, gérer les contraintes liées à la vie quotidienne dans un logement indépendant : payer son loyer, ses charges, éliminer les ordures ménagères...
Avoir des loisirs	S'investir dans toute forme de jeu, d'activité récréative ou de loisirs (jeux, activités sportives, programmes d'exercice physique, de détente, d'amusement ou de divertissement, visiter des galeries d'art, des musées, aller au cinéma ou au théâtre) ; faire de l'artisanat ou s'adonner à un hobby, lire pour le plaisir, jouer de la musique, faire du tourisme et voyager pour le plaisir.
Activités concernant les relations avec les autres et le monde extérieur	
S'orienter dans le temps	Avoir conscience du jour et de la nuit, des moments dans la journée, de la date, du mois et de l'année.
S'orienter dans l'espace	Avoir conscience de l'endroit où l'on se trouve, par exemple son environnement immédiat, la ville ou le pays où l'on habite, la pièce où l'on se trouve.
Prendre des décisions	Faire un choix entre diverses options, mettre en œuvre l'option choisie et évaluer les conséquences de ce choix.
Mémoriser	Enregistrer et emmagasiner les informations et au besoin se les remémorer.
Prendre des initiatives	Faire quelque chose de soi-même, sans recourir à l'avis, au conseil de quelqu'un d'autre.
Gérer sa sécurité	Effectuer les actions, simples ou complexes, et coordonnées, qu'une personne doit accomplir pour réagir comme il le faut en présence d'un danger.
Maîtriser son comportement	Gérer le stress, y compris pour faire face à des situations impliquant de la nouveauté ou de l'imprévu. Gérer les habiletés sociales. Maîtriser ses émotions et ses pulsions, son agressivité verbale ou physique dans ses relations avec autrui, selon les circonstances et dans le respect des convenances. Entretenir et maîtriser les relations avec autrui selon les circonstances et dans le respect des convenances, comme maîtriser ses émotions et ses pulsions, maîtriser son agressivité verbale et physique, agir de manière indépendante dans les relations sociales, et agir selon les règles et conventions sociales.
Entreprendre des tâches multiples	Effectuer des tâches multiples ; les mener à terme ; les entreprendre de manière indépendante ou en groupe, les réaliser dans des délais contraints ou dans l'urgence, incluant anticiper, planifier, exécuter et vérifier des tâches, acquérir un savoir-faire, gérer son temps, résoudre des problèmes.

Nom de l'activité	Définition de l'activité
Activités concernant la scolarité et la formation initiale	
Apprendre à lire	Développer les compétences requises pour lire couramment et avec précision un texte écrit (y compris en braille), comme reconnaître des caractères et des alphabets, reconnaître les mots, lire à haute voix sans hésitation, sans sauter de mots et en prononçant correctement, et en comprenant les mots et les phrases.
Apprendre à écrire	Développer les compétences requises pour produire des symboles sous forme de texte représentant des sons, des mots ou des phrases pour transmettre un signifié (y compris en braille), comme écrire des caractères lisibles, écrire sans faute, et respecter la grammaire.
Apprendre à calculer	Développer les compétences requises pour manipuler les nombres et effectuer des opérations mathématiques simples ou complexes, comme utiliser des signes mathématiques pour effectuer des additions et des soustractions, appliquer des opérations mathématiques correctes pour résoudre des problèmes.
Respecter des règles de base	Comprendre et suivre les instructions pour le fonctionnement dans un contexte scolaire.
Utiliser des supports pédagogiques	Savoir se servir des supports permettant l'apprentissage.
Activités concernant le travail	
Respecter des règles de base	Comprendre et suivre les instructions pour le fonctionnement dans un contexte professionnel.
Organiser son travail	Gérer et mener à bien son activité, planifier la réalisation des tâches confiées dans le cadre de l'activité professionnelle, s'adapter et réagir de façon appropriée aux changements, urgences et imprévus.
Assurer l'encadrement	Coordonner et gérer le fonctionnement d'une équipe professionnelle.
Travailler en équipe	Participer au fonctionnement d'une équipe professionnelle.
Exercer des tâches physiques	Réaliser des activités professionnelles nécessitant des capacités physiques de la personne.