



COMMENT AMELIORER LE PARCOURS DE VIE DES ENFANTS ATTEINTS DE MALADIES RARES ?

Soutenu par la Fondation Groupama, l'Hôpital Universitaire Necker-Enfants malades, AP-HP présente les enseignements et outils d'une expérimentation inédite dans le domaine des maladies rares.

En 2015, l'hôpital Universitaire Necker - Enfants malades, AP-HP, et la Fondation Groupama signaient un partenariat pour optimiser le parcours de vie des enfants atteints de maladies rares. D'une durée de 3 ans, le projet avait pour vocation de donner aux familles les moyens et l'autonomie nécessaires à la construction d'un réel parcours de vie pour leur enfant. Lumière sur les principaux enseignements et les outils de cette expérimentation inédite, aujourd'hui en cours de déploiement.

LA GENESE ET LES OBJECTIFS DU PARTENARIAT

En 2013, l'hôpital universitaire Necker - Enfants malades, AP-HP et la Fondation Groupama font un constat commun : le parcours d'un enfant atteint de maladie rare est générateur d'un certain nombre d'étapes clés et de ruptures comme l'entrée en primaire, au collège et l'inclusion professionnelle, et ce, malgré l'axe médico-social du deuxième plan maladies rares du ministère de la Santé. La complexité médicale, la rareté et le cumul de handicaps et de syndromes associés sont autant de facteurs qui ne favorisent pas l'inclusion scolaire et l'intégration mais au contraire engendrent l'isolement social.

L'objectif principal du projet est :

- d'identifier les ruptures dans le parcours de vie de l'enfant et de trouver des réponses et des leviers d'action pour améliorer sa qualité de vie ;
- de sensibiliser aux problématiques sociales que posent les maladies rares ;
- et d'élaborer une méthodologie spécifique pour favoriser l'autonomie des familles.

LES PRINCIPALES DIFFICULTES DES FAMILLES DE JEUNES MALADES

Dès la signature du partenariat, une première phase exploratoire de 6 mois a permis d'identifier les principales problématiques des familles, les points de ruptures possibles dans le parcours de vie des enfants atteints de maladies rares et de recruter des familles acceptant de travailler avec l'hôpital Necker-Enfants malades, AP-HP sur ce programme d'accompagnement.

Une cohorte de 50 familles avec enfants âgés de 6 mois à 18 ans a été constituée. Ces familles habitent différentes régions de France métropolitaine, en ville ou dans des zones plus rurales. Les motifs d'inclusion ont été déterminés suivant 6 critères (médicaux, degrés d'isolement, socio-économiques, scolaire...).



Cette première phase a permis de dresser un portrait quant à la qualité de vie des familles lorsqu'un enfant a une maladie rare :

- 93 % d'entre elles connaissent des difficultés pour obtenir des compensations financières
- 70% des parents ont connu des dépressions et troubles psychologiques
- 90% estiment que les paramédicaux, en dehors de l'hôpital, ont une connaissance insuffisante des maladies rares
- Pour 22% des parents, la maladie rare de l'enfant a conduit à un divorce ou à une séparation. 51% ont rencontré des tensions dans le couple
- 61% ont dû interrompre leur activité professionnelle et 25% ont dû l'adapter.

UNE METHODE DE TRAVAIL ET DE NOUVEAUX OUTILS POUR LES ASSISTANTS SOCIAUX

Sur la base de ce constat, une méthodologie et de nouveaux outils ont été créés pour les assistants sociaux qui accompagnent les familles de jeunes patients atteints de maladies rares. Deux outils majeurs permettront d'améliorer le parcours de vie de ces enfants :

- Une grille d'entretien standardisée qui harmonise les pratiques et prend en considération le contexte au sens large (le cadre de vie, la situation familiale,...) dans lequel s'inscrit la vie de l'enfant et de sa famille. Sa vocation : anticiper les ruptures de prise en charge sociale.
- Un Carnet de liaison. Testé par les 50 familles de la cohorte, il leur a permis de coordonner l'ensemble des professionnels intervenant autour de l'enfant, d'identifier les documents importants et de devenir acteur de la prise en charge globale de leurs enfants.

De nouveaux défis seront relevés en 2018 avec un objectif majeur : faire en sorte que les outils conçus et testés ces 3 dernières années deviennent des supports nationaux.



A propos de la Fondation Groupama pour la santé

En 2000, à l'occasion de son centenaire, Groupama choisissait d'incarner ses valeurs mutualistes de solidarité et de proximité en créant une Fondation dont l'ambition est de « vaincre les maladies rares ». A cette époque, 4 ans avant le 1er Plan national maladies rares, la lutte contre les maladies rares n'est encore quasiment pas prise en compte. Et pourtant, quelques 3 millions de personnes sont concernées. Au-delà d'une question de santé publique, les maladies rares sont aussi une question de société. Ainsi, les actions de la Fondation Groupama se concentrent autour de ses deux axes stratégiques :

- la proximité et la solidarité au plus près des patients, de leurs familles, des associations et institutions maladies rares ;
- Et l'innovation et la recherche avec les Prix de l'innovation sociale, de la Recherche médicale et le soutien de projets d'envergure en région ou au plan national.

Depuis 2000, la Fondation Groupama compte déjà : plus de 160 associations soutenues, plus de 600 projets financés et plus de 6,7 millions d'euros reversés.

Cet engagement durable, est un pilier de l'action du groupe dans la société civile. Plus d'informations sur : www.fondation-groupama.com

À propos de l'AP-HP : L'AP-HP est un centre hospitalier universitaire, clinique en France et en Europe mondialement reconnu. Ses 39 hôpitaux accueillent des millions de personnes malades : en consultation, en urgence, lors d'hospitalisation à domicile. Elle assure un service public de santé pour tous, un devoir et une fierté. L'AP-HP est le premier employeur d'Île-de-France : médecins, chercheurs, paramédicaux, personnels administratifs
<http://www.aphp.fr>

Contact presse :

Leslie Toledano - leslietoledano.rp@gmail.com - Tel : 06 10 20 79 60

La **Fondation Groupama** c'est
20 ans d'engagement dans la lutte
contre les maladies rares

+7000
maladies rares
connues



50% touchent des
enfants avant 2 ans



1 personne sur **20** est concernée

2,5 années en moyenne
pour un diagnostic