

RESTITUTION ATELIER

ACCES AUX DROITS

Accompagnement social des enfants et adultes porteurs de maladies rares : constat et perspectives

- **Des outils au service d'un accompagnement individualisé des familles**
Sixtine JARDE, chef de projet de l'expérimentation médico-sociale, Institut Imagine Necker
- **Constat d'un accompagnement social depuis le réseau maladies rares**
Nora RAMDANI et Virginie ALLINGRY, assistantes sociales Réseau Maladies Rares Méditerranée

Quelles sont les particularités des maladies rares dans l'accompagnement social ?

- Errance de diagnostic (environ 4 ans)
- Méconnaissance de la maladie, difficulté de rentrer dans les « cases » que ce soit avec les MDPH, l'école, le travail
- Eloignement géographique par rapport aux centres experts (compétences, référence) qui entrave la communication entre les personnes qui entourent le patient
- Lourdeur et chronicité de la maladie, équipe pluridisciplinaire avec de nombreux intervenants

Echanges autour de différents outils pour soutenir les familles

Présentation de Sixitine JARDE :

- **Grille d'entretien standardisée** pour les assistantes sociales. Réflexion pour savoir comment le diffuser et former les professionnel à cette grille
- **Carnet de liaison de la santé** qui permet de faire le lien entre les partenaires et précise ainsi toutes les indications importantes concernant la maladie rare (évite aux famille de répéter)
- **Vidéo tutoriel « projet de vie »** accessible sur Youtube (prochainement accessible sur site CNSA) qui permet de soutenir les parents et les professionnels dans l'accompagnement des personnes atteintes de maladies rares (enfant) dans la rédaction du projet de vie

Présentation d'un cas clinique sur le passage à l'âge adulte

Echanges et questions sur les mesures de protection et sur un outil réalisé pour les familles les professionnels actuellement disponible sur le site internet du Réseau Maladies Rares Méditerranée.

Bilan de l'atelier

- Demander de l'aide n'est pas facile
- Prévoir des entretiens précoces (diagnostic social)
- Spécificités des différents partenaires : assistante sociale, hospitaliers, ...
- Vigilance par rapport à une demande particulière
- Nécessité d'une écoute attentive pour identifier les problématique et ensuite prendre contact avec le partenaire de proximité qui aidera au mieux la personne (réseau maladies rares).
- L'expérimentation de Sixtine qui est réalisée actuellement auprès des enfants et sera poursuivi au niveau des adultes