

Social

## L'hôpital Necker modélise une prise en charge sociale des enfants atteints de maladies rares

Publié le 08/12/17 - 11h04 - HOSPIMEDIA - HOSPIMEDIA

**À l'issue de trois années d'expérimentation, l'hôpital Necker-Enfants malades à Paris et la Fondation Groupama ont développé une expertise dans la prise en charge sociale des enfants atteints de maladies rares. Une méthodologie et des outils faciles à prendre en main par les professionnels qu'ils entendent maintenant diffuser largement.**

L'hôpital Necker-Enfants malades à Paris (Assistance publique-hôpitaux de Paris) et la Fondation Groupama viennent de dévoiler les résultats d'une étude de terrain autour d'une meilleure prise en charge sociale des enfants atteints de maladies rares. Outre un état des lieux présentant des contextes de vie dégradés, l'expérimentation propose des outils pour aider les professionnels à mieux accompagner les familles. Menée depuis trois ans, elle est née d'une rencontre entre la fondation et le Pr Sabine Sarnacki, de l'hôpital Necker. *"Elle nous a expliqué que des progrès considérables avaient été faits sur les parcours de soins (la mise en place de filières, les consultations pluridisciplinaires concentrées sur une journée) mais que malgré cela elle voyait d'une année sur l'autre des enfants dont l'état de santé s'était anormalement détérioré à cause d'un accompagnement dans la vie courante qui n'était pas toujours adapté"*, explique Sophie Dancycier, secrétaire générale de la fondation. Assistante sociale de l'hôpital, Sixtine Jardé a coordonné l'expérimentation qui a tenté de modéliser une prise en charge sociale des familles dont l'enfant est atteint de maladies rares.

### 90% des familles estiment que les professionnels ont une méconnaissance des maladies

L'expérimentation qui a suivi pendant deux ans 50 familles à l'hôpital Necker, 10 au CHU d'Amiens (Somme) et 17 dans une halte-garderie a permis d'analyser tout ce qui entoure le parcours de vie de ces enfants, qui à 97% ne pourront pas bénéficier de traitement curatif. Sans prétendre à l'exhaustivité, les assistances sociales ont mené, à partir d'une grille d'entretien standardisée, une enquête qualité de vie qui illustre bien les difficultés rencontrées par les familles : 93% ont eu des difficultés pour obtenir de l'aide, 70% des parents ont connu des dépressions ou des troubles psychologiques, 22% des couples se sont séparés, dans 60% des cas l'un des parents a interrompu son activité professionnelle et dans 25% des cas a du l'adapter. Enfin 90% de familles estiment que les personnels médicaux et paramédicaux en dehors de l'hôpital ont une connaissance insuffisante des maladies rares.

### Partir des priorités des familles

*"Nous avons pu mettre en lumière quatre paramètres spécifiques à ne pas oublier dans la prise en charge sociale de ces maladies, explique Sixtine Jardé. La première c'est l'errance diagnostique, qui a duré en moyenne quatre ans. On s'est rendu compte que les priorités médicales ne correspondaient pas forcément à*

*celles des familles épuisées par le parcours. C'est pourquoi il est important d'interroger les familles et de les accompagner dans leur choix plutôt que de leur donner une liste de choses urgentes à mettre en place sans tenir compte de leur vécu. Je me souviens d'une famille pour qui j'avais estimé que la priorité était le réaménagement de la salle de bain pour éviter la fatigue des manipulations alors que la priorité de la maman c'était sa réorientation professionnelle."*

Le deuxième paramètre concerne l'éloignement géographique. Centre de référence national, l'hôpital Necker reçoit des enfants de la France entière. Les assistantes sociales de l'hôpital cherchent désormais toujours un référent de proximité pour accompagner la famille qui peut être selon les cas, un médecin traitant, une assistante sociale, un service d'éducation spéciale et de soins à domicile (Sessad)... Le troisième paramètre concerne la lourdeur et la chronicité de la prise en charge qui nécessite la coordination de nombreux professionnels. Pour aider les familles, les expérimentateurs ont mis au point un carnet de liaison, dont la version finale, qui sera également disponible gratuitement, est en cours de validation.

## **Un tutoriel pour construire le projet de vie**

Dernier paramètre : le sentiment d'isolement liée à la méconnaissance de la maladie dans les représentations collectives, y compris celle des soignants du quotidien. La difficulté pour ces maladies "hors normes" de rentrer dans des cases. Pour obtenir de l'aide, il faut déposer un dossier de reconnaissance de handicap auprès de la maison départementale des personnes handicapées (MDPH). Pour remplir ce dossier il faut définir le projet de vie alors que le mot même de projet a disparu du vocabulaire depuis l'annonce de la maladie. Et pourtant cette partie du dossier est capitale : "*pour une maladie identique, on a vu un différentiel de 1 000 euros par mois sur une allocation liée à la façon dont le dossier avait été rempli*", précise Justine Jardé. Pour aider les professionnels à accompagner les parents et les parents à comprendre les enjeux, les promoteurs viennent de sortir le tutoriel ci-dessous, totalement libre de droits.

[Tutoriel Projet de vie](#) from [HOSPIMEDIA](#) on [Vimeo](#).

Courant 2018, trois outils devraient être mis à disposition des professionnels et des familles : le tutoriel

MDPH, le carnet de liaison et un guide méthodologique pour les professionnels, qui seront diffusés dans les écoles d'assistantes sociales et sur le site de la Caisse nationale de solidarité pour l'autonomie (CNSA).

Emmanuelle Deleplace

- [Twitter](#)

Les informations publiées par HOSPIMEDIA sont réservées au seul usage de ses abonnés. Pour toute demande de droits de reproduction et de diffusion, contacter HOSPIMEDIA ([copyright@hospimedia.fr](mailto:copyright@hospimedia.fr)). Plus d'information sur le copyright et le droit d'auteur appliqués aux contenus publiés par HOSPIMEDIA dans la rubrique droits de reproduction.