

COMMUNIQUÉ DE PRESSE

Paris, le 24 février 2023

La Fondation Groupama soutient l'adaptation de PEERS en France, un programme visant à améliorer les relations sociales d'adolescents atteints d'une maladie rare avec des troubles du neurodéveloppement

Conçu aux Etats-Unis, le programme PEERS® : « Programme d'Entraînement et d'Enrichissement des Relations Sociales » vise à aider les adolescents, souffrant de troubles du neurodéveloppement ayant des difficultés dans les habiletés sociales. Porté en France par l'Institut *Imagine* (AP-HP, Inserm, Université Paris Cité) situé sur le campus de l'Hôpital Necker-Enfants malades AP-HP, ce programme est lauréat de la 11^e édition du Prix de l'Innovation Sociale de la Fondation Groupama pour la Santé. Ce projet est une opportunité pour de jeunes patients de mieux vivre leur adolescence ainsi que le passage à l'âge adulte.

L'implémentation de ce programme PEERS®, qui a fait ses preuves depuis plus d'une dizaine d'années aux Etats-Unis, est actuellement menée par une équipe de psychologues de l'Institut *Imagine* au sein de l'hôpital Necker-Enfants malades AP-HP.

Gérer les difficultés sociales du quotidien

Le programme consiste en une série d'ateliers hebdomadaires menés en parallèle pour les adolescents et leurs parents. L'objectif pour les adolescents est de les aider dans leur façon de gérer les difficultés sociales rencontrées au quotidien : se faire des amis, apprendre à interagir, identifier des intérêts communs, savoir réagir en cas de harcèlement, de moqueries ou de rumeurs, etc. L'objectif pour les parents est d'aider leur enfant à appréhender leurs difficultés sociales et de les accompagner dans leur parcours de vie.

Actuellement déployé pour la première fois en France et donc en phase expérimentale auprès d'un groupe de 8 parents et 8 adolescents volontaires, ce programme PEERS® vise à être étendu très largement dans les prochaines années grâce à une certification des psychologues qui souhaiteraient mettre en place cette méthode d'habiletés sociales. Les premiers ateliers

hebdomadaires de 1h30 ont été mis en place dès janvier 2023 et ils se poursuivront durant quatorze semaines.

« Les études internationales montrent que les interventions psycho-éducatives aident les personnes dont la maladie entraîne des difficultés sociales. Pourtant, les prises en charge proposées en France, en ce qui concerne l'entraînement aux habiletés sociales, restent très inégales, que ce soit en termes d'objectifs, de contenus ou de durée. A ce jour, aucune méthode française d'entraînement aux habiletés sociales n'a fait ses preuves et aucune n'est proposée aux patients porteurs de maladies rares. », explique Evandelia Valladier, psychologue responsable du projet.

Depuis plus de dix ans, la Fondation Groupama valorise des initiatives innovantes dans lequel le projet PEERS® s'inscrit parfaitement. Il va bénéficier d'un soutien de 20 000 euros pour contribuer à sa mise en œuvre.

Eviter le développement d'un trouble psychiatrique

Les difficultés sociales rencontrées par les enfants et adolescents malades sont un facteur connu d'isolement, avec des conséquences sur leur santé mentale. Chez les enfants porteurs d'une maladie rare, le stress psychosocial à l'adolescence représente un facteur de risque supplémentaire de développer un trouble psychiatrique au moment de la transition vers l'âge adulte, accompagné d'un risque de rupture du parcours de soins.

« La transition entre l'adolescence et l'âge adulte est particulièrement difficile pour les jeunes malades. C'est une problématique connue, à laquelle il est nécessaire d'apporter des solutions. Le programme PEERS® répond non seulement à un besoin de mieux-être au quotidien des adolescents mais également de continuité du parcours de soins et de prise en charge de ces futurs adultes. En tant que Fondation dédiée à la lutte contre les maladies rares depuis plus de 20 ans, nous sommes particulièrement attentifs à ces deux dimensions », souligne Sylvie Le Dilly, Présidente de la Fondation Groupama.

« A l'Institut Imagine, nous avons à cœur d'accompagner tous les enfants et leurs parents, surtout quand la science ou la médecine n'a pas encore de réponse pour eux. Ainsi nous avons développé un programme de Sciences Humaines et Sociales qui vise à ouvrir le champ des possibles pour expérimenter et développer des dispositifs permettant de mieux « vivre avec la maladie. Le mise en place de ce programme PEERS en France en est une très belle illustration puisque la moitié de 30 000 enfants qui consultent à l'Institut Imagine sont touchés par des troubles du neurodéveloppement » Laure Boquet, Déléguée Générale et co-pilote du programme Sciences Humaines et Sociales pour l'Institut *Imagine*

A propos :

Fondation Groupama pour la santé :

Créée en 2000, la Fondation Groupama est la première fondation d'entreprise entièrement dédiée à la lutte contre les maladies rares.

Ces dernières touchent plus de 3 millions de personnes en France et sont un véritable enjeu de santé publique et de société. C'est la raison pour laquelle la Fondation s'appuie sur deux axes stratégiques : faire avancer la recherche et améliorer le parcours de vie des patients et de leur famille. Elle soutient des équipes de recherche, des institutions et des associations de patients.

Illustration du modèle mutualiste de Groupama, la Fondation s'appuie sur un réseau unique d'élus référents dans les territoires qui se mobilisent et collectent des fonds pour les associations à travers les Balades et événements solidaires.

Acteur privé de référence, la Fondation a ainsi reversé depuis 2000 plus de 10 millions d'euros pour la lutte contre les maladies rares, soutenu 40 équipes de recherche et accompagné 250 associations.

Institut *Imagine*

Situé sur le campus de l'hôpital Necker-Enfants malades, l'Institut *Imagine*, est leader mondial de recherche, de soins et d'enseignement sur les maladies génétiques. Son architecture singulière, conçue par Jean Nouvel et Bernard Valéro, permet de rassembler en un lieu unique 1 000 chercheurs, médecins, enseignants-chercheurs, ingénieurs et personnels de santé autour des patients, dans l'ambition d'accélérer la recherche et l'innovation diagnostique et thérapeutique pour changer la vie des familles touchées par les maladies génétiques. Labellisé Institut Hospitalo-Universitaire (IHU, en 2011 et 2019) et Institut Carnot (2020), l'Institut *Imagine* est soutenu par ses six membres fondateurs, dont l'AP-HP, l'Inserm et l'Université Paris Cité, et par des partenaires et mécènes privés. Chaque jour en France, 64 bébés naissent avec une maladie génétique. Près de 8 000 maladies génétiques touchent plus de 3 millions de personnes, dont près d'une sur deux n'a pas de diagnostic et plus de 8 sur 10 n'a pas de traitement dédié. Face à cette urgence de santé publique, le défi est double : diagnostiquer et guérir.

www.institutimagine.org

Contacts presse :

Pour la Fondation Groupama : Ségolène Charney – segolene.charney@groupama.com - 06.07.01.75.33

Pour l'Institut Imagine : Marie de Bazelaire - marie.de-bazelaire@institutimagine.org – 06.23. 46. 68. 12