

Dates 

Durée  
2 heures 

Publics concernés 

Professionnels accompagnants des enfants en situation de handicap  
Assistants sociaux dans les hôpitaux exerçant en pédiatrie, établissements médico-sociaux,  
Coordonneurs de parcours

Intervenant 

Sixtine Jardé, chef de projet en charge du déploiement des outils issus de l'expérimentation sociale menée à l'hôpital Necker 2015-2018

Lieu 

Hôpital Necker-Enfants malades ou dans les structures demandées

Tarif 

Gratuit

Le déploiement est soutenu par l'hôpital Necker-Enfants malades et la Fondation Groupama

Contact 

Sixtine Jardé  
01 42 19 27 27  
sixtine.jarde@aphp.fr

# Accompagnement social des enfants atteints de maladies rares

*L'enfant atteint de maladie rare et sa famille souffrent d'un déficit de connaissances médicales et scientifiques. La majorité des maladies rares sont sans solution thérapeutique avec seule réponse des soins appropriés qui peuvent améliorer la qualité et prolonger la durée de vie. Les personnes atteintes de maladies rares sont plus vulnérables, sur le plan psychologique, social, économique et culturel. La méconnaissance de la maladie, donc sans représentation collective, sa complexité, associée parfois à des symptômes subjectifs et très variables comme la douleur et la fatigue, entraîne l'exclusion sociale, la déscolarisation, la perte d'emploi pour les parents... Ces facteurs de rupture de parcours peuvent être à l'origine de situations familiales explosives et précaires. Ces difficultés peuvent être réduites par un accompagnement social adapté.*

Cette formation est issue d'une expérimentation menée à l'hôpital Necker de 2015-2018. Cette expérience et ces recherches ont permis de mettre en exergue : les spécificités dans la prise en charge sociale des personnes atteintes de maladie rare. Ses travaux ont abouti à la création d'une méthodologie et de nouveaux outils pour les assistants sociaux qui accompagnent les familles de jeunes patients atteints de maladies rares.

Cette action répond à l'axe médico-social du 2<sup>e</sup> plan national maladies rares (2011-2016).

L'hôpital universitaire Necker-Enfants malades et la Fondation Groupama ont décidé d'un nouvel objectif pour 2019 : faire en sorte que les outils conçus et testés ces 3 dernières années deviennent des supports nationaux.

## Objectifs

À l'issue de la formation, les stagiaires seront capables de :

- ▶ anticiper les situations complexes ;
- ▶ identifier les personnes atteintes de maladies rares ;
- ▶ sensibiliser aux problématiques des maladies rares ;
- ▶ anticiper les points de rupture dans le parcours de vie de la famille ;
- ▶ connaître les partenaires dans le milieu du handicap et plus précisément dans les maladies rares ;
- ▶ utiliser une méthode efficace pour anticiper les difficultés de la personne malade ;
- ▶ proposer des outils adaptés pour fluidifier le parcours de la famille, outils transposables à tous les types de handicap.

## Programme

Au travers d'apports théoriques, d'ateliers pratiques et d'analyses de situations, la formation aborde :

- ▶ les points de fragilité et spécificités sociales dans le parcours de vie ;
- ▶ le partenariat et le maillage territorial dans le cadre des maladies complexes ;
- ▶ les outils pour répondre aux problématiques spécifiques des maladies rares.

