

RENCONTRE RÉGIONALE MALADIES RARES

12 juin

Ateliers thématiques

Handicap invisible

(salle 1)

Ce n'est pas parce qu'on ne le voit pas, qu'il n'existe pas. L'absence de visibilité du handicap peut entraîner une sous-estimation de son impact dans la vie scolaire, professionnelle ou sociale.

Des clés de compréhension, des témoignages et des outils permettront de saisir les enjeux des handicaps invisibles et les moyens à mettre en œuvre pour mieux informer les professionnels et l'entourage social car très souvent, des mesures simples permettent d'y remédier.

L'accueil des adultes âgés de moins de 60 ans en situation de handicap dans les établissements médico-sociaux

(salle 2)

Aujourd'hui, l'institutionnalisation des adultes porteurs d'une maladie rare reste confrontée à des freins souvent liés au manque d'information sur la prise en charge de ces pathologies souvent lourdes, surtout lorsqu'elles sont associées à du handicap.

Il est indispensable de déployer l'information au niveau sanitaire, social et médico-social, de favoriser la formation des personnels, afin de soutenir l'accueil en établissement.

Comment préparer la transition médico-sociale du service pédiatrique à l'adulte?

(salle 3)

Comment aider les adolescents jeunes adultes à devenir autonomes dans leurs démarches médico-sociales?

Exemple des dispositifs mis en place à La SUITE (Necker):

- Atelier ETP: "Je vais devenir assuré social, ce que je dois savoir"
- Tutoriels: commander un transport, les différences entre la pédiatrie et la médecine adulte, comment prendre un rendez-vous? ; l'application NOA ; les check-lists qui préparent au transfert

Les difficultés de vie professionnelle des parents d'enfants atteints de MR

(salle 4)

Parents soignants mais pas seulement!

Comment soutenir les parents dans leur arrêt ou diminution de vie professionnelle à l'annonce de la maladie chronique rare?

Quel parcours pour envisager une reprise d'activité?

Exemple d'une séance d'éducation thérapeutique mis en place à Necker.

Quels supports pour aborder cette problématique?

Comment favoriser l'aide mutuelle?

L'accueil des adultes âgés de moins de 60 ans en situation de handicap dans les établissements médico-sociaux

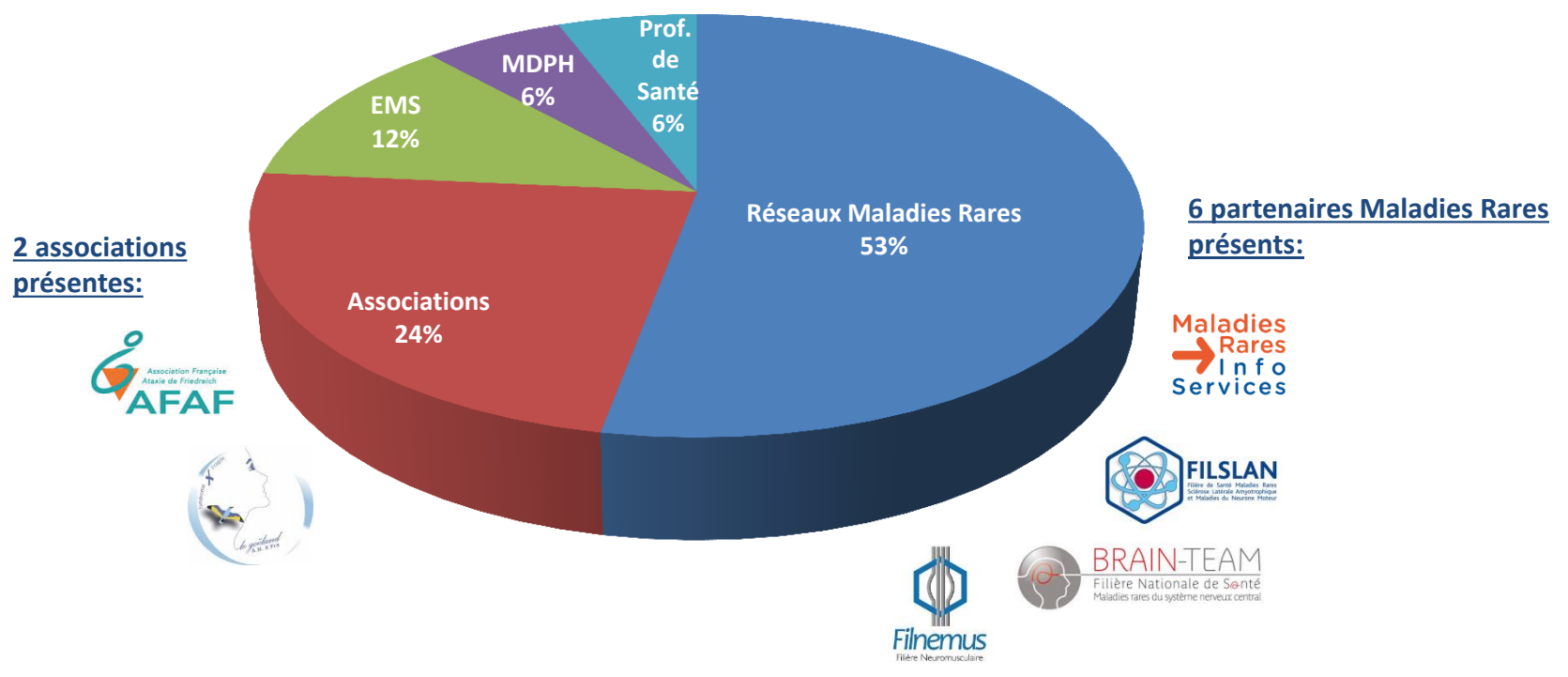
FILSLAN

Marlène Sarrazin

BRAIN-TEAM

*Isabelle Maumy
Sophie Bernichtein*

- 17 participants inscrits
- Répartition par participants présents :



DES PROBLEMATIQUES COMMUNES (nationales) :

- Difficulté de repérage des places en EMS
- Lourdeur des dossiers d'admission des établissements médico-sociaux
- Besoin correspondants directs avec les MDPH (besoin de conventionnement CRMR/MDPH)
- Difficulté d'admission/accueil/accompagnement en EMS (manque d'informations = frein)
- Besoin de formations/ d'information de sensibilisation aux pathologies
- Besoin d'un annuaire d'interlocuteurs privilégiés "SOS en cas de situation critique "

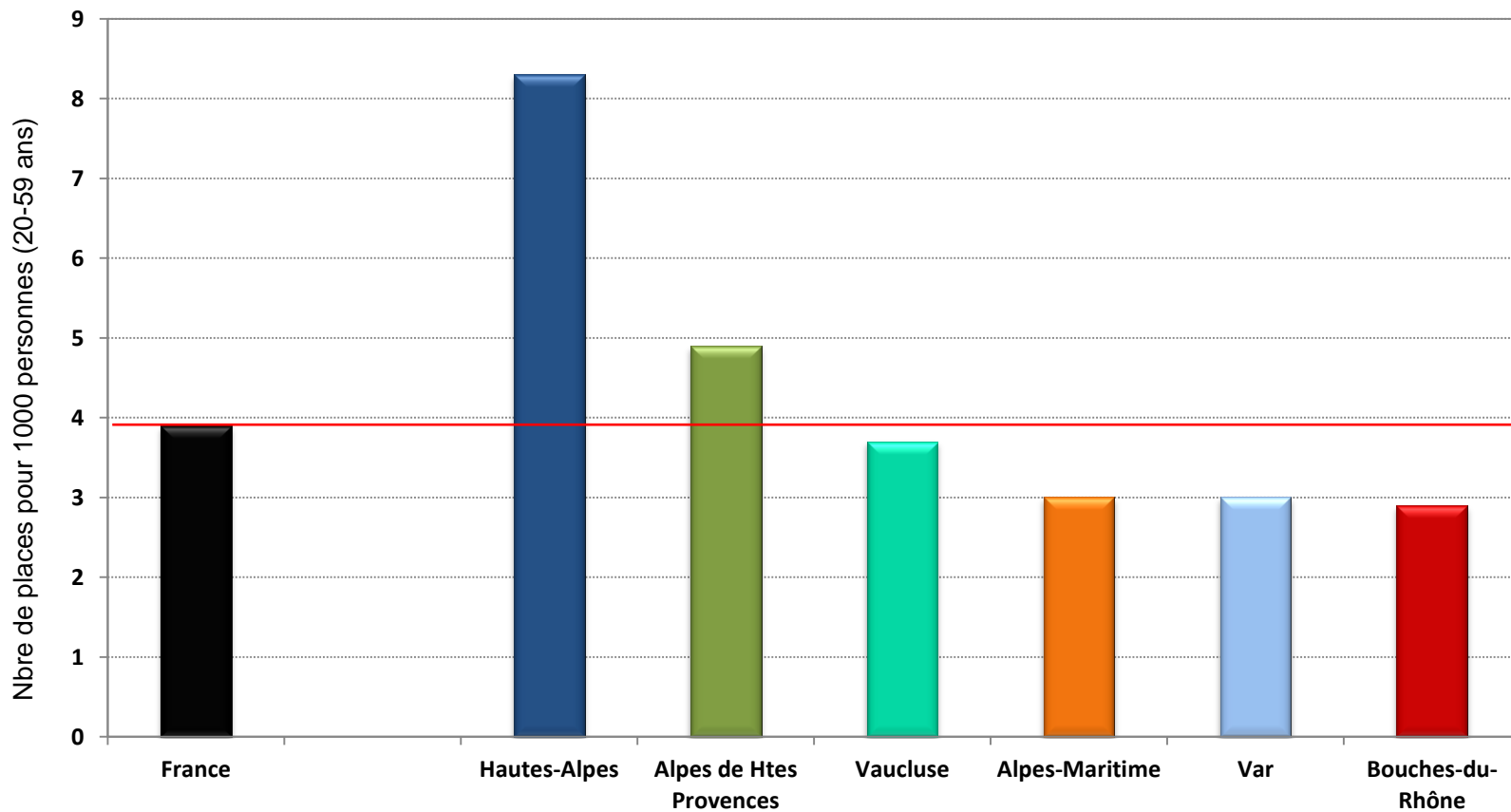
- Périodes de transition enfant/adulte et risque de ruptures de parcours
- Accès aux soins courants (consultations dédiées de ville)

- Difficulté de collaboration avec les centres de psychiatrie
- Manque de connaissance de Relais locaux à proximité du lieu géographique du patient ou de sa famille
- Peu d'échanges et de partage d'outils entre services sociaux

Les problématiques d'accueil **spécifiques** pour les patients Maladies Rares en **PACA**

Taux d'équipements en places d'hébergement

Taux d'équipement global en établissements (hors accueil de jour)



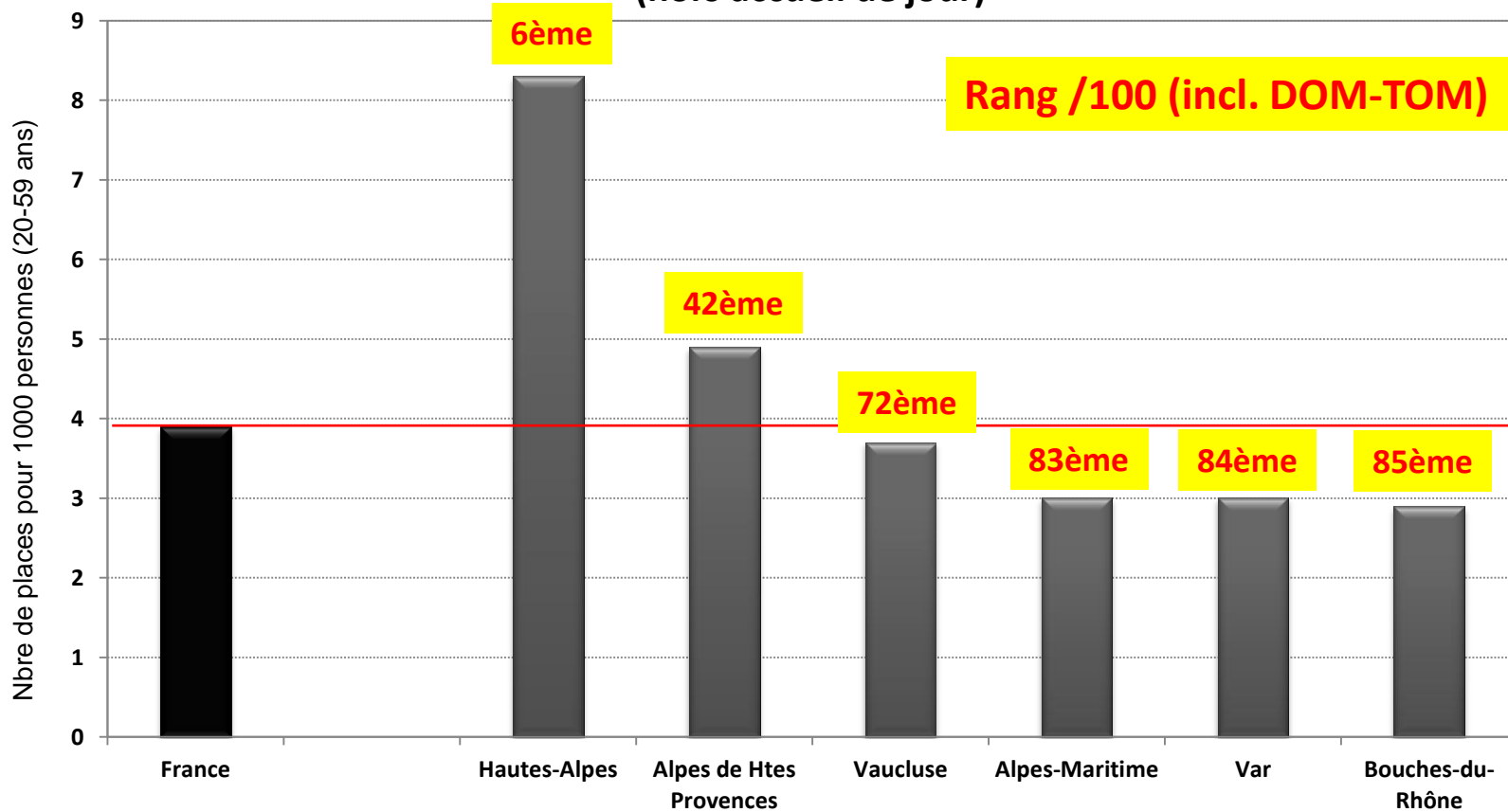
Source : Drees/ARS/DRJSCS, Statiss 2016 pour les places et Insee, estimations provisoires de populations au 01/01/2016

Les problématiques d'accueil **spécifiques** pour les patients Maladies Rares en **PACA**



Taux d'équipements en places d'hébergement

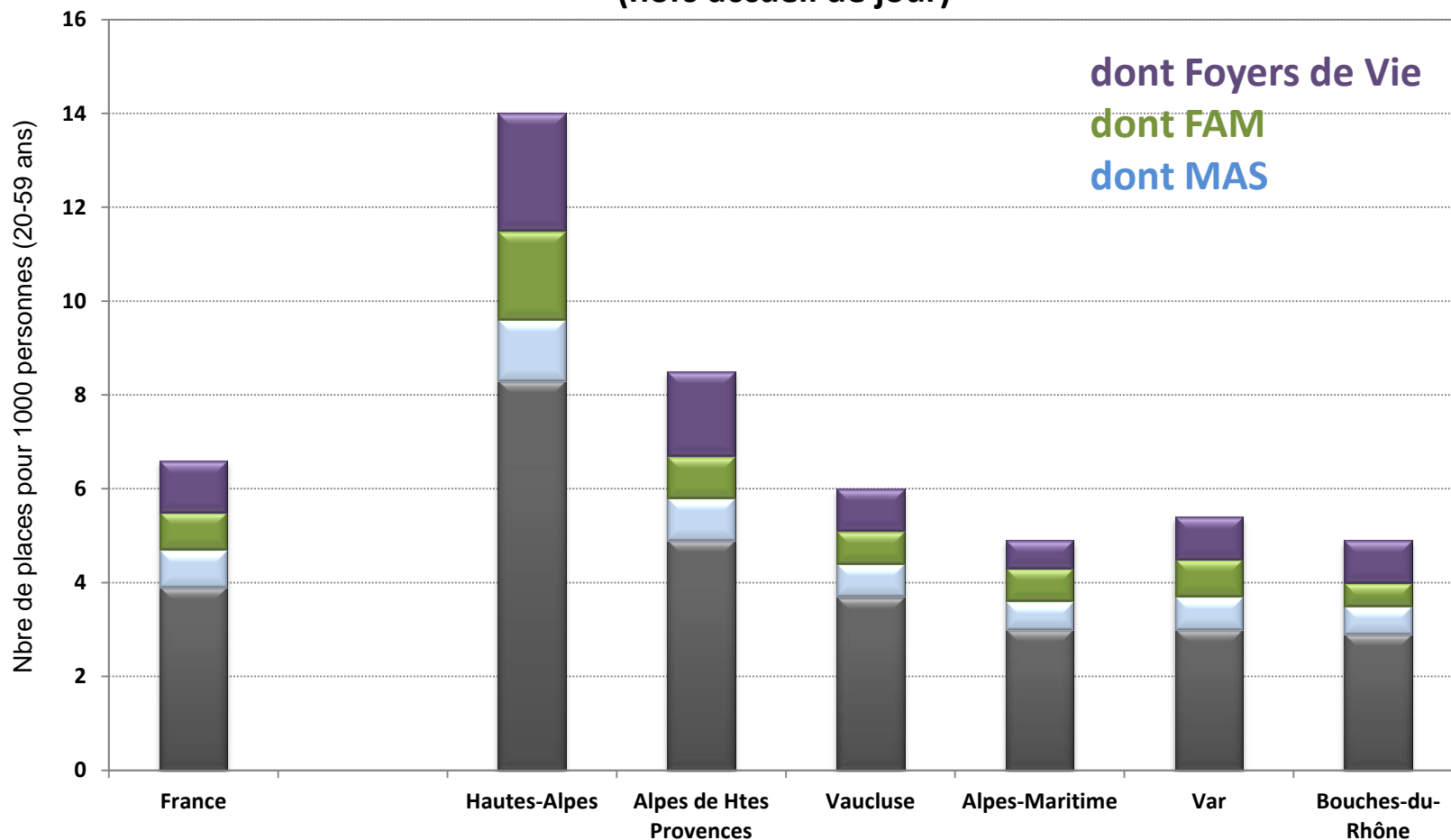
Taux d'équipement global en établissements (hors accueil de jour)



Les problématiques d'accueil **spécifiques** pour les patients Maladies Rares en **PACA**

Taux d'équipements en places d'hébergement

Taux d'équipement global en établissements (hors accueil de jour)

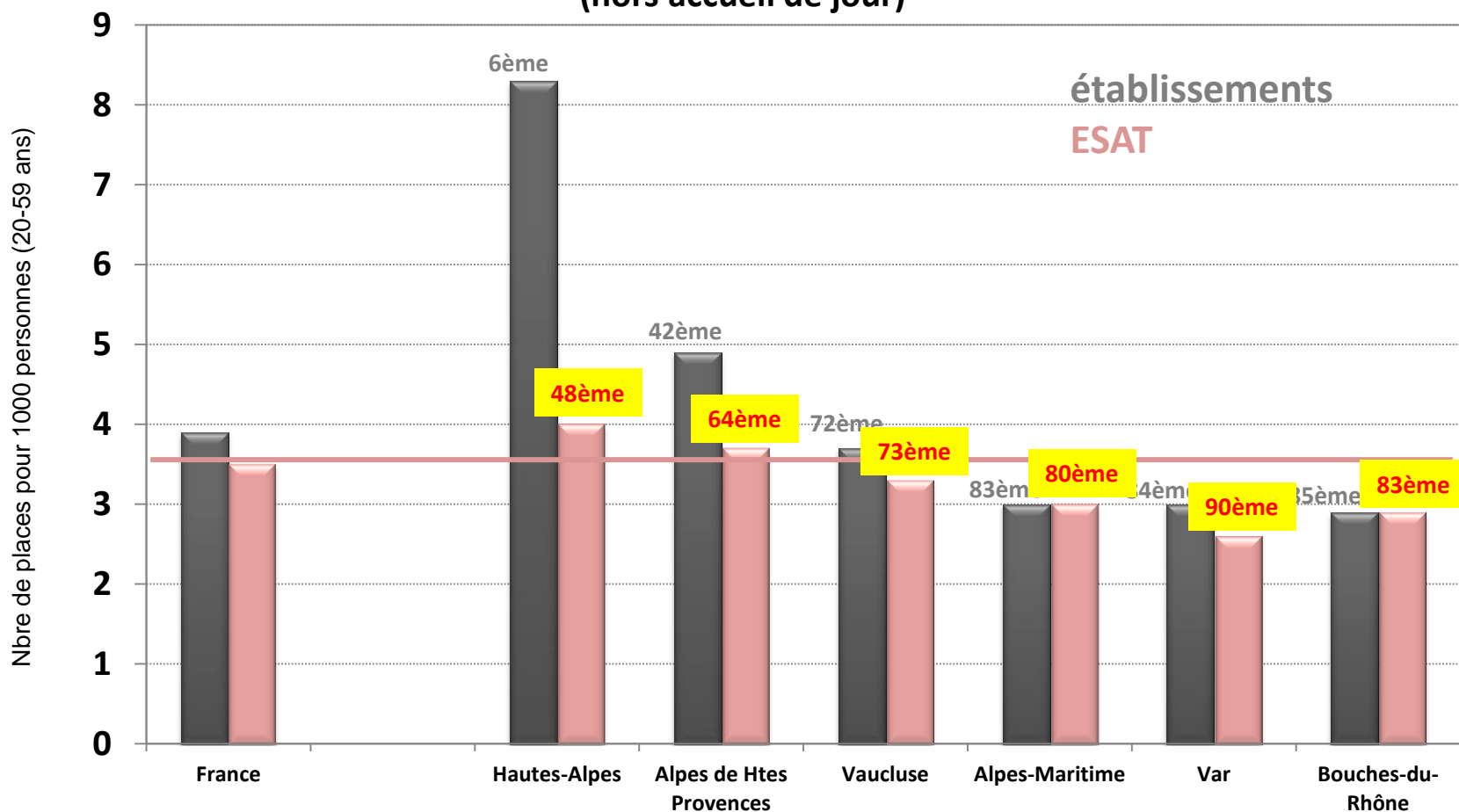


Les problématiques d'accueil **spécifiques** pour les patients Maladies Rares en **PACA**



Taux d'équipements en places d'hébergement

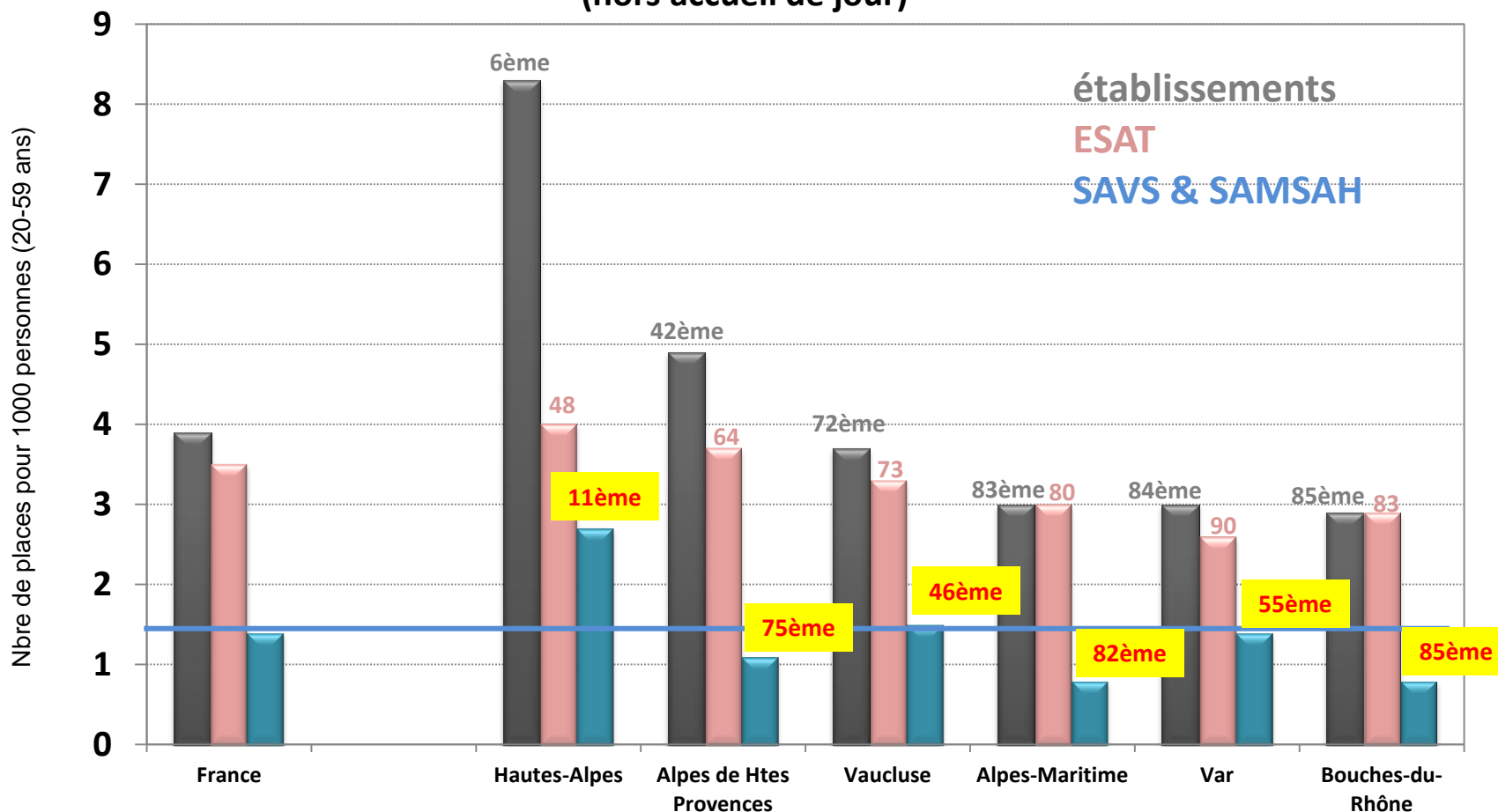
Taux d'équipement global en services (hors accueil de jour)



Les problématiques d'accueil **spécifiques** pour les patients Maladies Rares en **PACA**

Taux d'équipements en places d'hébergement

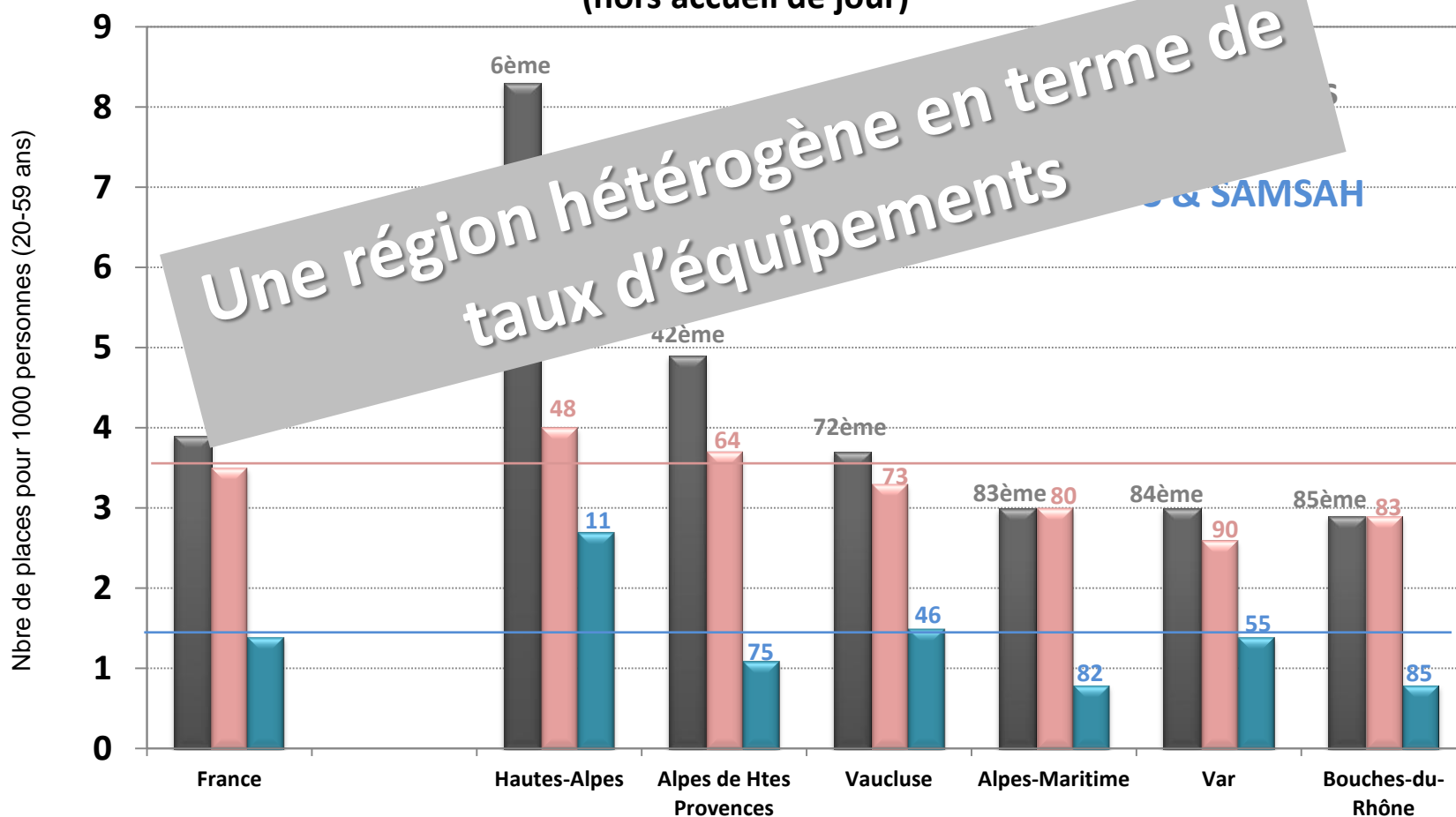
Taux d'équipement global en services (hors accueil de jour)



Les problématiques d'accueil **spécifiques** pour les patients Maladies Rares en **PACA**

Taux d'équipements en places d'hébergement

Taux d'équipement global en services (hors accueil de jour)





- **Compléter l'état des lieux et les besoins du territoire** : nécessité d'études médico-éco ; prb de remboursement de transport ; révision tarification (Serafin-PH)
- **Expériences Pilotes** :
 - Dossier Unique d'admission : Pays de la Loire
 - Dispositif de CS dédiées personnes Handicap : Occitanie
- **Alternatives aux problématiques identifiées** : dérogations d'âge en EHPAD, maintien à domicile+++ , EMS cibles pour du répit, création de places MR dédiées
- **Besoin d'information & de Formation** : expériences des réseaux MRIS / réseau SLA / FSMR
- **Prb d'inéquité de traitement selon les Départements** : >Axe PNMR sur les sujets suivants : MDPH / taux d'équipement / remboursement un travail/état des lieux inter-filière pourrait être mené