

ACCOMPAGNER

Évaluation sociale

de l'enfant atteint de maladie rare et de sa famille

Assistante sociale / Coordonnateur :

Carte d'identité de l'enfant et sa famille



Informations

Nom : .....

Prénom : .....

Date de naissance : |_|_| |_|_| |_|_|_|_| - Sexe : M ☐ F ☐

Pour de nombreux enfants, la prise en charge s'effectue dans un centre de référence de maladies rares ; il est souvent éloigné du domicile. Cet éloignement ne facilite pas les échanges entre les équipes médicales, les rééducateurs. C'est un frein à la fluidité du parcours de l'enfant.

Adresse : .....

..... Est-ce en milieu : urbain ☐ ou rural ☐

Y a-t-il un réseau de transport ? ..... Oui ☐ Non ☐

Le transport est-il un frein dans la prise en charge de l'enfant ? ..... Oui ☐ Non ☐

Éléments à prendre en compte :
Le délai entre les premiers symptômes et le diagnostic est en moyenne de quatre ans.
L'errance de diagnostic a pour conséquence un retard dans le recours aux dispositifs d'aide. L'annonce est vécue avec une grande ambiguïté, elle est associée à un soulagement mais aussi une grande inquiétude puisque sans possibilité thérapeutique curative.

Quelles ont été les conditions durant lesquelles le diagnostic a été posé ?

.....

..... Date de diagnostic : |_|_| |_|_| |_|_|_|_|

Y a-t-il un médecin identifié par la famille comme coordonnateur du suivi médical ?

.....

Au quotidien

Si besoin, les échanges et informations ci-dessous de la famille vont permettre de remplir le plus justement possible le dossier de demande auprès de la MDPH.

Habitudes alimentaires

Est-ce une contrainte dans le quotidien de l'enfant et de sa famille ? ..... Oui ☐ Non ☐

Principales difficultés rencontrées : .....

.....

La méconnaissance de la maladie, donc sans représentation collective, associée parfois à des symptômes subjectifs comme la douleur est à prendre en compte. La douleur est non visible ou marquée d'une grande variabilité. Elle peut entraîner l'exclusion sociale, la déscolarisation voire la perte d'emploi pour les parents.

Douleurs

Mimiques ☐ Pleurs ☐ Cris ☐

Mouvements de défense raideur ..... Oui ☐ Non ☐

Agitation inhabituelle ..... Oui ☐ Non ☐

Diminution de l'éveil ..... Oui ☐ Non ☐

Diminution de la communication ..... Oui ☐ Non ☐

Autres : .....

Propreté

Autonomie pour se laver, s'habiller... ? ..... Oui ☐ Non ☐

Comportement

Timide ? ..... Oui ☐ Non ☐

Extraverti ? ..... Oui ☐ Non ☐

Colères, idées fixes ? ..... Oui ☐ Non ☐

Difficultés principales / caractère : .....

.....

Il existe des séjours de vacances adaptés, du sport adapté, des activités adaptées de type artistique : théâtre, danse, musique... **http://www.hoptoys.fr**

La Fédération Française Handisport (handicap moteur visuel et auditif) : **http://www.handisport.org**

Guide national des structures sportives accueillant des personnes en situation de handicap : **http://www.handiguide.sports.gouv.fr/trouver-structure-sportive.php**

Connaissance de l'enfant

Activité sportives / Loisirs

Selon l'âge de l'enfant : ☐ ans - Ses souhaits et ses envies : .....

.....

.....

Motricité

Que sait faire votre enfant ?

Marcher, sauter, monter/descendre un escalier ..... Oui ☐ Non ☐

Dessiner ..... Oui ☐ Non ☐

Position : degrés d'hypotonie .....

Sommeil

Est-ce que l'enfant à des troubles du sommeil ? ..... Oui ☐ Non ☐

Et vous, parents, dormez-vous ? ..... Oui ☐ Non ☐

Niveau de language, modalité d'expression

Utilise un support de communication ..... Oui ☐ Non ☐

Utilise un matériel électronique ..... Oui ☐ Non ☐

Mode de garde

Garde d'enfants
http://www.decliceveil.fr/

Lieu d'accueil, d'éveil et d'éducation adapté, dans les lieux de droits communs, pour les enfants de 0 à 6 ans.
http://annuaire.action-sociale.org/etablissements/jeunes-handicapes/jardin-d-enfants-specialise-402.html



Prise en charge paramédicale et éducative

Difficultés dans l'inclusion sociale et la scolarité dans la maladie rare :

D'après l'observatoire de Maladies Rares Infos services, la rareté, l'hétérogénéité, l'étrangeté de ces maladies confrontent toutes les familles au même constat : vivre avec une maladie rare c'est se trouver « en dehors des cases » médicales, scientifiques, sociales et administratives. Vivre avec une maladie rare c'est affronter, jour après jour, défis et difficultés dans tous les domaines de la vie.

Scolarisation

Lieu : .....

Aménagement horaire / AESH : .....

.....

Difficultés par rapport à la maladie : .....

Est-ce que l'établissement médico social est accepté par la famille ? ..... Oui ☐ Non ☐

Y a-t-il une prise en charge en CAMSP ou SESAD ? ..... Oui ☐ Non ☐

Orthophonie

Lieu : .....

Fréquence : .....

Kinésithérapeute

Lieu : .....

Fréquence : .....

Psychologue

Pour l'enfant, les frères et sœurs et les parents

Lieu : .....

Fréquence : .....

Diététicienne

Lieu : .....

Fréquence : .....

Ergothérapeute

Lieu : .....

Fréquence : .....

Éducateur

Lieu : .....

Fréquence : .....

Pour faciliter l'identification de l'ensemble des professionnels :

Remettre et commencer à remplir avec la famille **le carnet de liaison.**

Situation familiale

Situation des parents

Mariés ☐ Vie maritale ☐ Divorcés ☐ Séparés ☐

Enfant(s) à charge

Autre enfant handicapé ? ..... Oui ☐ Non ☐

Présence de l'entourage familial ? ..... Oui ☐ Non ☐

Frère(s), sœur(s), parents, grands-parents ? ..... Oui ☐ Non ☐

Sont-ils soutenant ? ..... Oui ☐ Non ☐

D'après l'expérimentation, 61% des parents ont dû interrompre leur activité professionnelle et 25% adapter leur activité pour organiser le parcours de vie de l'enfant atteint de maladie rare.

Situations professionnelles des parents

.....

.....

Types d'aide perçues

AEEH ..... Oui ☐ Non ☐

PCH ..... Oui ☐ Non ☐

Compléments : .....

Demande en cours ? ..... Oui ☐ Non ☐

.....



Temps de répit

Présence d'une auxiliaire de vie ? ..... Oui ☐ Non ☐

Séjour de répit

Informer la famille des structure existantes et des vacances en famille adaptées.
http://www.accueil-temporaire.com/guide-solutions-en-milieu-ordinaire/loisirs-et-vacances-tout-handicap

La Prestation de Compensation du Handicap (PCH) peut, dans certains cas, apporter une aide financière.

Il existe des offres touristiques dans le cadre du label national « tourisme & handicap »

Liste des structures organisant des séjours de vacances ou de répit.
http://www.accueil-temporaire.com/guide-solutions-en-milieu-ordinaire/loisirs-et-vacances-tout-handicap

Tourisme et handicaps œuvre pour l'accès aux loisirs des personnes handicapées, 5500 structures adaptées,
http://www.tourisme –handicaps.org

Il existe en France, différentes agences de voyages spécialisées dans l'organisation de séjours sur-mesure pour les personnes en situation de handicap, en France et à l'étranger. Vous pouvez retrouver les coordonnées grâce aux moteurs de recherche sur le web.

Informer des associations de malade

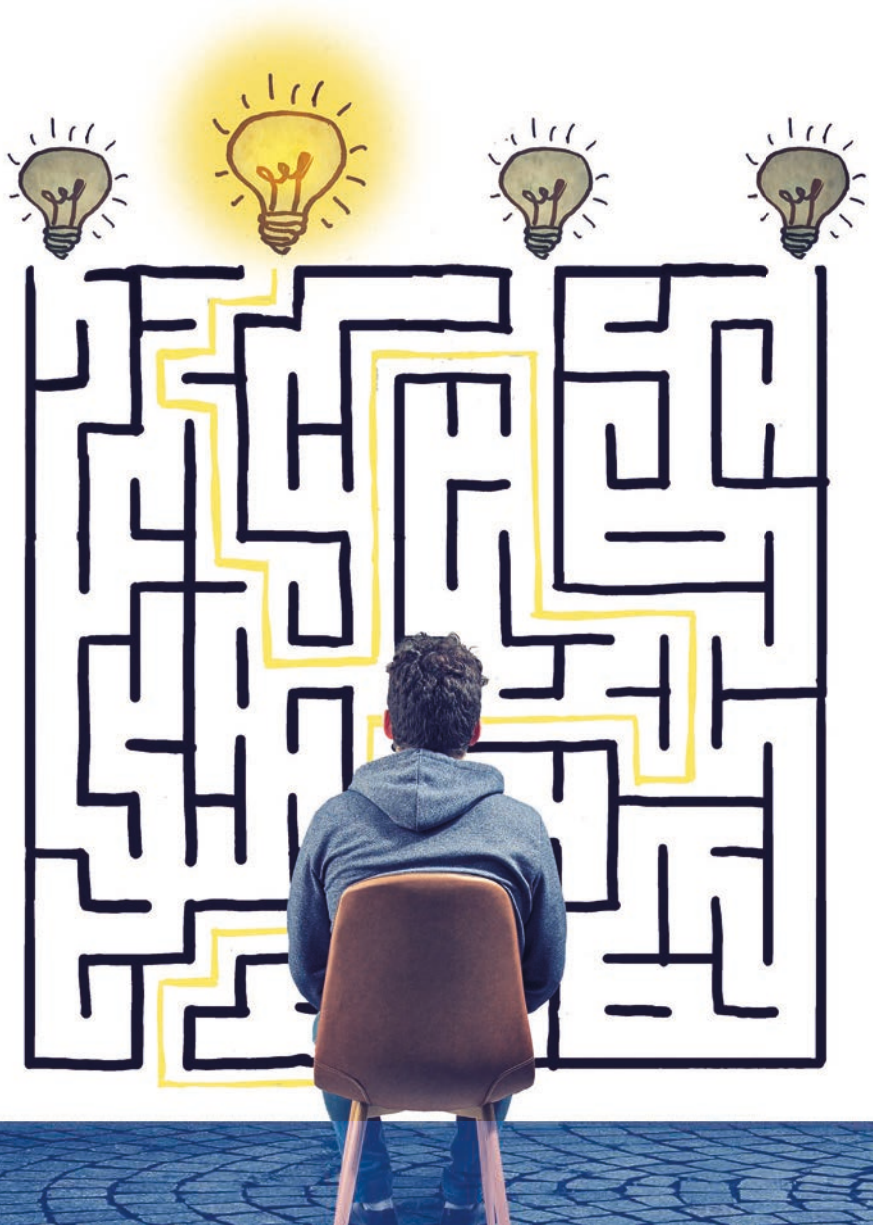
Pour rechercher une association de patients rendez-vous sur le site :
http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/SupportGroup.php?lng=FR

L'Alliance Maladies Rares est un collectif qui réunit plus de 200 associations de patients.



Évaluation de compréhension

	oui	non	pas tout à fait	pas du tout
Je comprends et maîtrise les démarches auprès de la Sécurité sociale				
Je comprends les démarches MDPH				
Je comprends les démarches hospitalières				
La famille sait à qui demander le certificat médical de la MDPH				
La notification MDPH				
Connaissance de l'enseignant référent				



Priorités de la famille

Pour vous qu'est ce qui est compliqué dans la prise en charge de votre enfant ?

- le volet administratif ..... Oui ☐ Non ☐
- l'isolement ..... Oui ☐ Non ☐
- le parcours de soins (consultations, hospitalisations...) ..... Oui ☐ Non ☐
- les soins à effectuer au domicile ..... Oui ☐ Non ☐

La maladie étant dans la plupart des cas méconnue, les malades sont alors pris en charge sur la base de l'expression de leurs symptômes. D'après les témoignages recueillis durant l'expérimentation, les parents avouent être rassurés face à des professionnels spécialisés. Ils se sentent beaucoup moins seuls, lorsqu'ils sont accompagnés par des paramédicaux et sociaux qui connaissent bien la maladie.La famille se sent moins isolée.

Prioriser

Au début de l'accompagnement social, les démarches sont nombreuses à effectuer, il est important pour cela d'aller au rythme de la famille. Quelles sont vos priorités ?

.....

Proposition d'un calendrier de rencontres

Téléphone : .....

Entretien physique : .....

Télé-entretien (type skype) : .....

Fait le : |__,__| |__,__| |__,__,__,__|

Vous pouvez remettre un double à la famille si elle le souhaite.



Notes



Grille d'entretien issue de l'expérimentation sur le parcours de vie des enfants atteints de maladies rares.

Cette expérimentation a été coordonnée par **Sixtine Jardé** à l'hôpital universitaire **Necker-Enfants malades** et soutenue par la Fondation Groupama, 2018.

3350-92636-052018 sanslogos – Réalisation : PAO Groupama Supports & Services – Photos : Fotolia.