

Restitution de l'enquête AnDDI-rares:

*Besoins des patients et leurs proches en termes
d'accompagnement médico-social*

Contexte de l'étude

-> Depuis 2 ans, la filière AnDDi-Rares a développé un axe de travail dédié à la coordination entre les secteurs sanitaire, médico-social, social et éducatif.

Objectif de l'enquête: Identifier, **en donnant la parole aux personnes malades et à leurs proches**, leurs besoins en termes d'accompagnement médico-social afin de mettre en place des actions pouvant y répondre

Passation : Enquête en ligne (suites aux tests et validations), accessible pendant 19 semaines et auto-administrée



Thèmes abordés dans l'enquête



- La maladie et le diagnostic
- La prise en charge médicale
- La transition enfant/adolescent/adulte dans les soins
- L'accompagnement médico-social
- Les répercussions de la maladie sur la scolarité des personnes malades
- Les répercussions de la maladie sur l'emploi des personnes malades
- Les répercussions de la maladie dans la vie quotidienne des personnes malades et de leurs proches
- La caractérisation des besoins des personnes malades et de leurs proches
- La connaissance de l'enquête

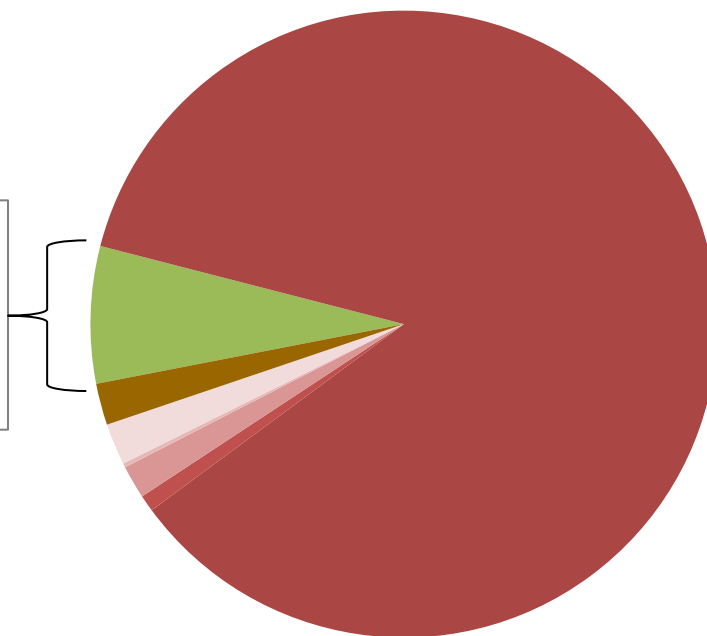


Profil des répondants

- 497 questionnaires ont été retournés > **467 questionnaires** analysés

33 personnes malades:

- Moyenne 35 ans
- Femmes à 70%



434 proches :

- 44 ans en moyenne
- Femmes à 87%
- 86% sont des parents

Les personnes malades qu'ils accompagnent :

- Moyenne **13 ans**
- **57%** de sexe masculin

- 17% des personnes malades étaient sans diagnostic au moment de l'enquête
- 69% des personnes malades concernées par l'enquête sont mineures



Besoins identifiés



1. Informations/formations à destination des professionnels :

- Informer les services d'urgences sur les maladies rares

Dans 264 situations, la maladie a généré une hospitalisation en urgence



Dans ce cas, 83% des répondants estiment que le service d'urgence connaissait pas ou peu la maladie

- Informer les professionnels paramédicaux et médicaux extra hospitaliers, les professionnels médico-sociaux sur les maladies rares et former à l'accompagnement des personnes concernées

450 répondants: 77% des répondants estiment que les professionnels paramédicaux ou médicaux hors hospitaliers connaissent peu ou pas la maladie de la personne concernée.

288 répondants: 56% des professionnels médico-sociaux ne connaîtraient plutôt pas ou pas du tout la maladie et ses retentissements

- Transition: informer les nouveaux interlocuteurs du secteur adulte aux maladies rares

2. Informations à destination des patients/familles

- Sur les prises en charge globales pluridisciplinaires à mettre en place (professionnels médicaux, médico-sociaux, paramédicaux capables de gérer le handicap et les solutions de prise en charge à prévoir) = comprendre les modes d'accompagnement
- Sur les retentissements de la maladie au quotidien, les traitements et l'évolution de la maladie (pour pouvoir se projeter et mettre en place un accompagnement adapté tout en tenant compte du fait que chaque personne est unique)

3. Accompagnement

- Dans les démarches administratives et l'accès aux droits: connaissance des droits, recours aux aides financières...
(y compris avant l'annonce du diagnostic: 27% ont eu un diagnostic plus de 5 ans après les premiers symptômes)
- Pour préparer le retour au domicile après une hospitalisation
318 répondants: Dans 23% des cas où la personne malade a été hospitalisée pour des raisons liées à sa maladie, les retours au domicile se sont rarement ou jamais faits dans de bonnes conditions (difficultés financières, aides humaines insuffisantes au domicile...)



Besoins identifiés



4. Accompagnement par les ESMS

- Adaptation de l'offre d'accueil et d'accompagnement médico-sociale

176 répondants: 20% des personnes non accompagnées par un ESMS le seraient du fait d'un manque de places

262 répondants: dans le cas où les personnes sont accompagnées par un ESMS, 24% des répondants estiment que l'établissement ne correspond pas aux besoins de la personne malade.

259 répondants: dans 34% des situations, l'entrée en ESMS n'a pas été anticipée

Le développement d'une offre d'accueil spécialisée et adaptée aux handicaps a été plusieurs fois exprimé (structures d'accueil spécialisées pour les enfants, structures d'accueil pour les personnes avec handicaps légers, adaptées en fonction des différences et besoins, crèches et écoles maternelles spécialisées)



Besoins identifiés



5. Orientation

- Identifier et être orienté vers des professionnels/établissements qui connaissent la maladie
- Transition: fléchage des professionnels à qui s'adresser
- Continué à être orienté vers des associations de personnes malades/d'autres familles

6. Coordination et continuité des soins

- Entre les services d'urgence – les médecins référents
- Médecins de ville – Hôpital
- Médecins hors hospitaliers – paramédicaux hors hospitaliers
(ex: identification d'un coordinateur référent du parcours connaissant bien la maladie)
- Coordination tout au long du parcours mais particulièrement nécessaire au moment de la transition (outils de liaison: ex: carnet, fiche navette, dossier médical informatisé)



Besoins identifiés



7. Anticipation

- Besoins scolaires
394 répondants: dans 23% des situations, la personne malade a dû être déscolarisée
- Insertion professionnelle (stages, premier emploi: information, orientation vers référents handicap)
- Impact de la maladie sur la famille (notamment impacts sur la vie professionnelle des aidants)
- Aide aux aidants
427 répondants: Seulement 19% des aidants ont eu recours à un dispositif d'aide aux aidants

8. Ecoute et dialogue

- Particulièrement au moment de la transition
- Soutien et suivi psychologique des patients et leurs proches au moment du diagnostic mais pas uniquement
Dans 22% des situations, la maladie touche également un autre membre de la même famille

MERCI DE VOTRE ATTENTION