



LES PERMANENCES DE LÉA À L'HÔPITAL UN SOUTIEN À LA PARENTALITÉ DES FAMILLES D'ENFANTS MALADES, PORTEURS DE TROUBLE OU DE HANDICAP

CONTEXTE ET BESOINS

L'annonce d'une maladie grave, d'un trouble important ou du handicap de l'enfant est un véritable tsunami psychologique pour la famille.

À ce **choc** s'ajoute la complexité des **démarches administratives** à laquelle les parents sont immédiatement confrontés.

Depuis 2013, LEA apporte aux petits patients et à leurs familles un soutien holistique : psychologique, matériel et social. Elle les oriente et les aide à vivre dans le monde de la maladie et du handicap pédiatrique.

La maladie ou le handicap de l'enfant marque souvent le début de **l'isolement** pour les familles. Les parents se sentent **incompris, seuls et se referment**. Les amis et proches peinent à trouver leur place. On a ainsi très souvent à faire à un **public particulièrement fragilisé**.

La majorité des **60 000 familles** soutenues par l'association depuis 2013 arrivent d'abord en demande d'aide administrative.

En France, c'est le dossier MDPH (Maison Départementale des personnes handicapées) qui va permettre la **reconnaissance administrative** de la maladie ou du handicap de l'enfant, et ouvrir l'accès aux droits, aux aides et aux aménagements nécessaires pour **réorganiser la vie familiale autour de son parcours de santé de l'enfant**.

Particulièrement lourd à monter (au moins **20 pages hors annexes**) il exige des parents qui appréhendent mal ce qui les attend d'exposer leur « **projet de vie** » et de lister leurs besoins parmi la

diversité des aides qui existent mais, qu'ils ne connaissent pas. C'est de l'instruction de ce dossier que dépendent les nouvelles conditions de vie de la famille. Elle peut prendre de 4 à 15 mois selon les départements. La perspective d'un oubli ou d'une erreur est donc particulièrement angoissante.

Les assistantes sociales hospitalières ne disposent pas du temps d'accompagnement nécessaire pour accompagner les familles sur ce dossier crucial.

Orientées par des soignants libéraux, des associations, les CAF et l'hôpital ou les MDPH elles-mêmes, c'est souvent tardivement et dans l'urgence que les familles contactent notre permanence téléphonique. LÉA voit ainsi arriver des familles dont la situation s'est précarisée et dégradée faute d'avoir bénéficié des aides et soutiens légaux (demandes mal faites, méconnaissance des droits, délais épuisés, etc.).

En l'absence d'acteurs sur ce terrain, l'association d'entraide LÉA, s'est spécialisée dans l'accompagnement administratif et social des familles d'enfants malades ou porteurs de handicap, qu'elle amène à devenir autonome dans la constitution de leur dossier MDPH, qu'ils vont devoir renouveler à chaque nouveau besoin de leur enfant.

Cette étape est aussi la porte d'entrée pour les familles vers la découverte de **notre réseau d'entraide** - composé de **professionnels**, de **bénévoles** et de **familles** qui connaissent, comprennent leur situation et sont porteurs de solutions.

LES SOLUTIONS DE LÉA

Pour éviter l'isolement des familles et la dégradation de leurs conditions de vie, nous avons décidé de développer un dispositif d'aide innovant, global proactif et préventif: la tenue de permanences mensuelles à l'hôpital pour aider les familles à surmonter les difficultés et vivre au mieux la maladie ou le handicap de l'enfant.

55 PERMANENCES dans **5 HÔPITAUX**
de **4 DÉPARTEMENTS** français en 2021,
en partenariat avec les assistantes sociales
et les services pédiatriques des hôpitaux.

En raison d'une journée mensuelle dans chaque hôpital, répartie entre des matinées thématiques animées par des professionnels de santé et de l'action sociale (sophrologie, méditation, groupe de parole...) et des rendez-vous individuels avec une assistante sociale.

OBJECTIFS :

- **COMPRENDRE** l'univers dans lequel la maladie a projeté la famille
- **GÉRER** leur situation administrative et **RÉORGANISER** au mieux leur vie personnelle et professionnelle autour du parcours de santé de leur enfant
- **INTÉGRER** un réseau d'entraide pour éviter ou rompre l'isolement et mieux vivre.

Des activités seront proposées par nos bénévoles aux enfants venus avec leurs parents.

Le rôle des parents est de soutenir l'enfant au niveau affectif et matériel pour l'aider à vivre au mieux sa maladie, son handicap, son traitement ou ses soins. Ils ne sont pas des experts administratifs, juridiques ou médicaux.

L'accompagnement que nous proposons aux familles va les aider à mieux appréhender l'environnement médico-social qui va être le leur au moins pour un temps. Il va les aider à déterminer leurs besoins et à bénéficier des soutiens adéquats (financiers, matériels, humains).

Il va soulager de façon significative la charge mentale des parents et les aider à se concentrer sur l'essentiel : leur enfant. La **triade fondamentale Parents/Enfant/Soignant** au coeur de laquelle ils se trouvent va ainsi pouvoir fonctionner de façon équilibrée, chacun jouant son rôle de façon apaisée.

Ce projet pilote dans 4 nouveaux hôpitaux en 2021, est la suite d'une première expérience probante de permanence mensuelle assurée depuis 2019 au service d'onco-pédiatrie de l'Hôpital L'Archet à Nice. Il devra déboucher en 2022-2023, grâce au renforcement de l'équipe et à la montée en compétence des bénévoles, sur un essaimage progressif du dispositif, dans les 25 hôpitaux partenaires.

PROGRAMME D'ACTION

2021

- **TRIMESTRE 1**
Formation des bénévoles à la tenue et gestion des permanences
- **JANVIER- DÉCEMBRE**
Tenue des 55 permanences - Suivi-accompagnement des familles
- **JUIN**
Bilan intermédiaire
- **DÉCEMBRE**
Évaluation – Capitalisation
Clôture du projet en présence des familles, personnel hospitalier et partenaires

2022 / 2023

- Essaimage dans le réseau, des 25 hôpitaux partenaires et 8 régions d'implantation de LÉA

BÉNÉFICIAIRES

EN 2021 :
500 à 700 familles
125 personnels soignants
dans 5 hôpitaux

EN 2022/2023 :
3750 familles



RÉSULTATS ET IMPACTS ATTENDUS



Partage d'expériences, d'émotions, appui psychologique, socialisation de l'enfant et de ses proches



Accès à la solidarité humaine et aux aides financières de l'association



Connaissance des institutions et recours optimisé aux aides légales existantes



Réduction des pertes de droits et des situations d'urgence



Prises en charge de thérapies coûteuses ou innovantes



Allègement du stress et de la charge mentale des parents ou aidants pour se concentrer sur la santé de l'enfant et la famille

PARTENAIRES TECHNIQUES

- MDPH (Maisons départementales des personnes handicapées)
- CAF (Caisse d'Allocations Familiales)
- CPAM (Caisse Primaire d'Assurance Maladie)
- 5 hôpitaux
- Les centres médicaux sociaux (IME, IEM, SESSAD, ITEP, EEAP, Hôpitaux de jour...)

