

PRORARIS



Alliance Maladies Rares – Suisse
Allianz Seltener Krankheiten – Schweiz
Alleanza Malattie Rare – Svizzera

Nouvelles du projet-pilote valaisan : «Former – Accompagner – Coordonner» (vécu de l'intérieur)

Grégoire Genolet
papa de deux enfants concernés

Plan

- Introduction/situation personnelle
- Rappel du projet-pilote valaisan
- Le projet vu par les familles
- Conclusions

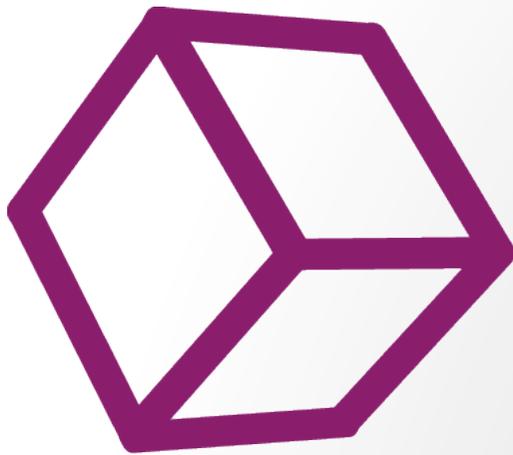
Situation personnelle

- Marié, 3 enfants (12/10/8 ans)
- 2 enfants atteints d'une maladie rare
- Aucun antécédent familial proche connu
- Diagnostic : 18.03.2011 (date charnière)
Enfant avait 5 ½ ans, donc le troisième était né
- Membre du groupe de travail du projet FAC
(représentant des parents concernés)

Le projet-pilote VS, rappel

- Mis en place suite à l'enquête effectuée par Christine de Kalbermatten ^[1]
- But : accompagnement pour les familles/ éviter les difficultés rencontrées
- Projet porté par ProRaris
- Début : février 2015
- Fin : janvier 2018

Le projet-pilote VS, rappel



FORMER

ACCOMPAGNER

COORDONNER



FORMER
ACCOMPAGNER
COORDONNER

Former

Formation/information/sensibilisation

- Médical
 - Paramédical
 - Travailleurs sociaux
 - Formation/enseignement
 - Assureurs sociaux
- Qu'est-ce que ça représente d'avoir une MR ?
 - Quelles sont les difficultés particulières ?

Accompagner

- Démarche personnalisée/sur-mesure
- Fournir des informations spécifiques à des moments clés
- Connaître les droits/les prestations/les aides
- Information systématique, *le plus tôt possible*
- Soirées de rencontre et de partage

Coordonner

- Beaucoup d'intervenants
- Beaucoup de mesures existent
- Les informations ont de la peine à circuler
- Trait d'union entre les professionnels, entre les professionnels et la famille, dans l'intérêt des enfants concernés

Le projet vu par les parents

Les soirées de rencontre entre parents

- Rompre l'isolement
- Coordination/conseils informels
- Discussion d'éléments concrets
- Echange d'informations, de conseils pratiques
- Moment de partage

Le projet vu par les parents

- Soupape/défouloir/bouée de secours
- On se sent compris
- Discussion sans tabous, sans jugement
- Aide à accepter la situation/à avancer
- Grande ouverture d'esprit

Le projet vu par les parents

«Avec le diagnostic, on est jeté au milieu du désert, ... dans ce projet, on rencontre des gens qui comprennent.»

Marianne

«Chacun peut déposer ce qu'il a sur le cœur; dire ses soucis et donner des pistes pour les autres.»

Evelyne

«Ce ne sont pas les mêmes maladies, mais les mêmes préoccupations.»

Kathy

«On rencontre des familles avec le même vécu... on partage des craintes, des peurs, mais aussi des conseils... ça met du soleil dans la vie familiale.»

Janick

«Le projet dirige vers les bonnes ressources. Il enlève la solitude et aide à avancer.»

Stéphanie



**FORMER
ACCOMPAGNER
COORDONNER**

Le projet vu par les parents

«Ce projet facilite l'accès aux ressources et en fait l'inventaire... c'est quelque chose de très bien.»

François

«Il remplit un besoin d'échange, de se sentir compris... il y a une grande solidarité vis-à-vis de maladies toutes différentes.»

Marie-Eve

«Ça rassure certains parents de voir ce que l'on peut faire.»

Pauline

«Le projet nous apprend à mettre ensemble les pièces du puzzle.»

Pablo



**FORMER
ACCOMPAGNER
COORDONNER**

Conclusions (par les parents)

- Le projet-pilote est une porte d'entrée dans le monde complexe des maladies rares.
- Il permet de mettre de l'ordre dans les informations reçues.
- Il fait office de triage et aide à trouver le bon aiguillage.
- Il aide à débloquer des situations.

Merci pour votre attention



**FORMER
ACCOMPAGNER
COORDONNER**

Grégoire Genolet, 6^{ème} journée internationale des maladies rares en Suisse, 27.02.2016