

# L'accompagnement des familles

Le pôle accompagne les familles dans les différentes étapes de la prise en compte de la maladie et de ses conséquences dans la vie quotidienne. Le pôle est spécialisé dans la prise en charge des familles touchées par une leucodystrophie. Il intervient sur tout type de demandes en lien avec l'environnement de la personne malade (famille, travail, santé, éducation, loisirs, handicap, prestations sociales...).

Il travaille en lien, en réseau, en partenariat avec des structures d'horizons divers et variés, sur tout le territoire pour mener des actions individuelles comme collectives.

Son intervention est financée par l'Association.



## L'accompagnement social

Il porte sur les différents aspects de la vie quotidienne. Le pôle a une mission de soutien et d'accompagnement dans les différentes démarches et travaille en étroite collaboration avec les partenaires de secteur qui interviennent auprès des familles.

Concrètement, voici quelques pistes d'accompagnement (aide à la constitution de dossiers, orientation, médiation avec le monde médical et paramédical, soutien psychologique).

## L'information

ELA a développé un programme d'informatisation des familles pour faciliter l'accès à l'information, la participation, les échanges... Les familles sont tenues informées également via une Newsletter trimestrielle, par le biais d'abonnements annuels aux revues spécialisées et grâce à la Revue trimestrielle ELA Infos. Le pôle a également initié un outil original d'aide à la préparation des vacances en ligne.

## La participation

Chaque année, l'association ELA organise un « colloque familles chercheurs » destiné aux malades et à leurs familles. De nombreux chercheurs venus du monde entier y présentent les dernières avancées scientifiques et médicales et répondent aux questions des familles. Ce rendez-vous annuel est une opportunité exceptionnelle pour les malades et leurs familles d'interagir avec les chercheurs spécialistes des leucodystrophies et des maladies de la myéline.



Les familles sont invitées à participer à des événements culturels organisés par le service, via les partenaires de l'association, à des événements organisés par ELA ou des partenaires, générant de la collecte de fonds (course des ânes à Trouville, week-end aux Contamines, matchs sportifs...), et aussi à des spectacles de parrains et marraines de l'association qui invitent des familles.



# une mission prioritaire d'ELA



## L'aide aux aidants et au répit



ELA organise chaque année un week-end de répit à Center Parcs pour les familles en présence de parrains et marraines de l'Association. C'est un moment essentiel, car il permet de se ressourcer et de vivre des moments de répit dans un environnement verdoyant. Par ailleurs, les familles peuvent partager leurs expériences, se donner des conseils et échanger avec les parrains et l'équipe de l'Association.

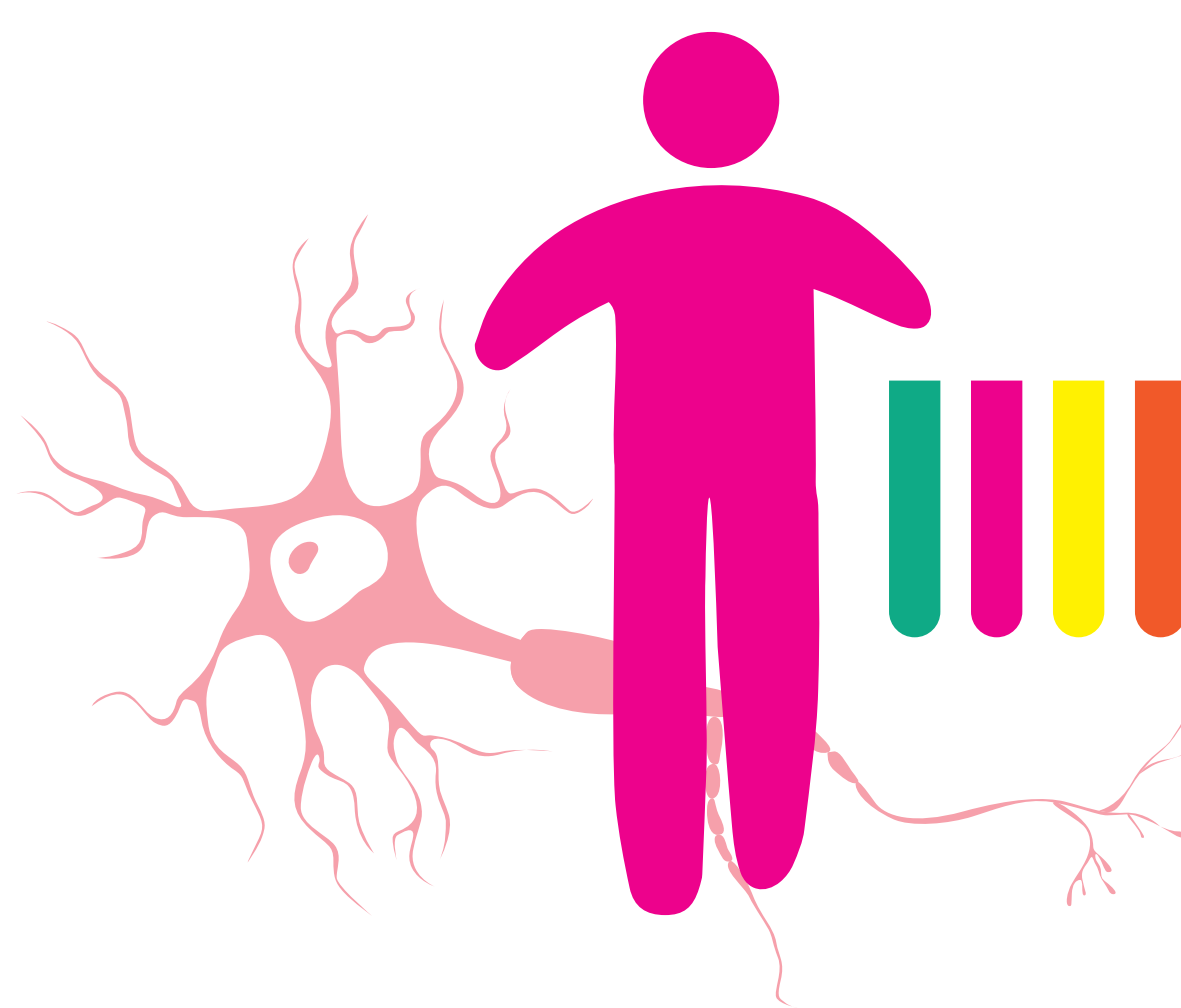
## Les aides financières



- ELA soutient les familles pour faire face à la maladie et ses conséquences (financement de frais, compléments de prise en charge...).
- ELA apporte une participation financière à des projets d'achat et/ou d'adaptations de véhicule, d'adaptations de domicile, l'acquisition d'aides techniques, ou tout autre projet lié à la maladie, au handicap et au décès.

L'association intervient une fois que les organismes publics ont été sollicités et se sont positionnés.

## Le développement de partenariats et le travail en réseau



- Le pôle accompagnement des familles travaille en réseau avec de nombreux organismes afin de faciliter les démarches, de passer le témoin ou de mener des approches complémentaires, voir de se coordonner et échanger avec les acteurs de terrain autour de situations précises de famille.
- Il mène une politique de sensibilisation auprès des professionnels du secteur et de maillage des territoires.
- Il participe à des journées réunissant ces professionnels lors par exemple de congrès de la société française de neurologie pédiatrique, de congrès de la Médecine Générale, de rencontres de neurologies, congrès kinésithérapie, congrès ergothérapie... et réalise des interventions, des formations dans les écoles de travailleurs sociaux, ergothérapeutes, infirmiers, aides-soignants, auxiliaires de vie...
- Il assure une représentation dans des instances, signe des conventions ou collabore à des projets. Il est membre du conseil de la filière Brain-team (Filière nationale de santé Maladies Rares du système nerveux central) et du comité de pilotage médico-social et participe à la mise en œuvre du Plan National des Maladies Rares.

Le pôle accompagnement des familles d'ELA est constitué d'une équipe pluridisciplinaire composée d'une responsable de pôle, d'une secrétaire, d'une assistante sociale d'une psychologue, d'une ergothérapeute, d'un professeur. L'accompagnement des familles se situe à plusieurs niveaux, administratif, informationnel, social, économique...

