

**Projet soutenu par la CNSA au titre des études, recherches et actions innovantes  
(Section V de son budget)**

**Fiche signalétique**

<b>Projet :</b>	<b>Evaluation de la qualité de la prise en charge médicale et socio-éducative des patients jeunes, déficients intellectuels, porteurs d'anomalies chromosomiques</b>
<b>Porteur de projet :</b>	<b>HOPITAL ROBERT DEBRE</b>
<b>Descriptif</b>	
<p>Cette étude transversale avait pour objectif d'évaluer la prise en charge éducative et rééducative, et les difficultés pratiques de mise en place de cette prise en charge, sur le territoire métropolitain, pour un groupe d'enfants porteurs de handicap intellectuel du à une anomalie cytogénétique. L'évaluation portait à la fois sur les aspects qualitatifs (type de service auquel l'enfant a accès, délais d'accès,...), les aspects quantitatifs (durée hebdomadaire des prises en charge, degré effectif de scolarisation,...) et les conséquences pratiques pour les parents en termes d'emploi et de déplacements.</p> <p>9 Centres de Référence Maladies Rares (CRMR) ont participé à cette étude qui a recruté 696 enfants âgés de 4 à 21 ans, porteurs d'une anomalie chromosomique et nés entre le 1<sup>er</sup> janvier 1990 et le 1<sup>er</sup> janvier 1998 (couvrant donc toutes les périodes de la scolarité et l'entrée dans la vie adulte).</p> <p>Les patients ont été pré-sélectionnés par les médecins des Centres de Références et de Compétence participant au projet, sur base de leurs fichiers locaux ou de CEMARA. L'investigateur, ou un médecin qui le représentait, faisait connaître au patient et à ses parents l'objectif de l'étude et les contraintes (questionnaires, entretien par téléphone, bilan psychométrique et comportemental). Le patient était finalement « inclus » si l'ensemble des conditions étaient remplies. Les données recueillies ont comporté des éléments de biographies, des tests psychométriques et l'information sur les conditions de vie et les prises en charge, selon le format du GEVA.</p>	
<b>Axe du programme concerné</b>	
Axe 1 : Connaissance des besoins globaux d'accompagnement des personnes en perte et en manque d'autonomie	
<b>Durée du projet :</b> 2 ans	<b>Population :</b> PH
<b>Production</b>	
Support produit : Rapport final Année de production : 2013	
<b>Coordonnées / lien Internet de la structure</b>	
Hôpital Robert DEBRE 48 bd SERURIER 75019 PARIS 01.40.03.53.41	