

A young girl with blue eyes and brown hair, wearing a white cardigan over a dark dress, is seated in a wheelchair. She is smiling and looking towards the camera. She is holding a clear plastic bag filled with colorful cards. Another child, wearing a pink cardigan and a white t-shirt with a green logo, is standing behind her, holding the wheelchair's handle. The background is a blurred outdoor setting with green grass and a purple flower.

L'ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES MALADES  
DANS LEUR PARCOURS DE SANTÉ

# LE RÔLE DES RÉFÉRENTS PARCOURS DE SANTÉ DES SERVICES REGIONAUX DE L'AFM-TÉLÉTHON

**AFM-TÉLÉTHON**  
INNOVER POUR GUÉRIR





*« Pour nous, familles de l'AFM-Téléthon, l'accompagnement n'est pas un vain mot, ou une simple posture professionnelle. Parce que nous vivons la maladie au quotidien, nous savons que c'est une nécessité. Nous savons combien l'accompagnement est essentiel pour mieux vivre la maladie, prévenir ses évolutions, et permettre à chacun d'imaginer et construire un projet de vie qui corresponde à ses aspirations. C'est pourquoi, dès le premier Téléthon, nous avons choisi de faire bouger les lignes.*

*Dès 1987, nous avons bâti un modèle atypique. Nous avons développé un accompagnement global, inscrit dans la durée, pour favoriser l'autonomie en santé des malades neuromusculaires et renforcer leur « capacité à agir ». Grâce à la générosité des donateurs, nous l'avons fait vivre pendant près de 30 ans. Année après année, grâce aux retours d'expérience de plus de 17 000 familles, nous l'avons amélioré cultivant sans relâche sa complémentarité avec tous les dispositifs médicaux et médico-sociaux en place. Aujourd'hui, près de 30 ans plus tard, les résultats sont là. Notre dispositif d'accompagnement a fait ses preuves. Il est unanimement salué par les personnes malades, qui y puisent les moyens de bâtir un projet de vie en phase avec leurs attentes, ressources et environnement. Il est également reconnu par les acteurs médicaux, sociaux et médico-sociaux qui œuvrent aux côtés des malades.*

*Notre modèle est aujourd'hui transposable à d'autres pathologies chroniques, évolutives, générant des situations de handicap. Le droit à l'accompagnement doit devenir une réalité pour des milliers de malades atteints de pathologies chroniques. Les malades, leurs familles, les professionnels et la société dans son ensemble ont tout à y gagner ».*

Laurence Tiennot- Herment  
Présidente de l'AFM-Téléthon

# L'AFM-TÉLÉTHON : UN ACTEUR CLÉ DE L'INNOVATION SOCIALE

L'AFM-Téléthon est une association de malades et de parents de malades, créée en 1958, pour vaincre les maladies neuromusculaires.

>> Pour y parvenir, elle s'est donnée **3 MISSIONS**:

«**Guérir** »: impulser la mise au point de thérapies innovantes.

«**Aider** »: améliorer la vie quotidienne des malades, leur accès à la santé, porter haut et fort la voix des familles et faire valoir leurs droits fondamentaux.

«**Communiquer** »: diffuser les informations sur les maladies et faire progresser les connaissances sur les thérapies innovantes et leurs applications.

>> **Dirigée par des personnes malades et parents de malades**, l'AFM-Téléthon agit de façon indépendante, uniquement guidée par l'urgence que génère l'évolution de la maladie et par l'intérêt des malades. Son approche est **innovante et son but est d'intérêt général**, son combat profite à l'ensemble des Maladies Rares, voire au delà.

>> Pour se donner les moyens de ce combat, l'AFM-Téléthon organise tous les ans depuis 1987 le **Téléthon**, une opération de collecte de fonds et de sensibilisation qui lui assure l'essentiel de ses ressources.



## Plus de 200 maladies neuromusculaires

Les maladies neuromusculaires sont des maladies rares, chroniques, évolutives et invalidantes. Il existe plus de 200 maladies neuromusculaires différentes tant par l'importance et la gravité de l'atteinte musculaire et de ses conséquences sur l'organisme (orthopédiques, respiratoires, cardiaques...) que par leur causes (la majorité est d'origine génétique, certaines sont dues à un dysfonctionnement du système de défense de l'organisme...). Ces maladies évolutives peuvent survenir à tout âge de la vie.

La diversité des caractéristiques des maladies, leur évolutivité et leur caractère invalidant placent les personnes malades dans une situation complexe et évolutive au cours du temps, qui les contraint à une adaptation et réadaptation permanente. Cette complexité évolutive engendre des besoins d'accompagnement spécifique tant sur le plan sanitaire, que médico-social ou social.

# POUR ACCOMPAGNER LES PERSONNES MALADES, UN MODELE ATYPIQUE

Dans le cadre de sa **mission AIDER** l'AFM-Téléthon, a créé en 1988 et développé depuis cette date un modèle d'accompagnement à l'autonomie en Santé en direction des personnes atteintes de maladies neuromusculaires et leur entourage. Il est mis en place au sein de ses services régionaux et permet aux personnes malades et à leurs familles de trouver les solutions leur permettant de construire et poursuivre leurs projets de vie.

**Parce que ce sont des MALADIES COMPLEXES ET ÉVOLUTIVES aux conséquences très lourdes, les maladies neuromusculaires nécessitent, pour les personnes malades et leur entourage, un accompagnement spécifique et évolutif.**

La prévention de l'évolution de la maladie et de ses conséquences dans tous les domaines de la vie (quotidienne, sociale et relationnelle) guide l'accompagnement réalisé par les **Référents Parcours de Santé (RPS)** au sein des services régionaux de l'AFM-Téléthon. Ces professionnels ont pour mission de repérer et renforcer les capacités à agir des personnes pour qu'elle soient en mesure de trouver elles-mêmes leurs solutions, d'exercer leurs propres choix, de bénéficier d'une qualité de vie et d'avoir des réponses adaptées à leurs aspirations, à chaque moment clef de la maladie. Ils n'interviennent pas uniquement dans les phases aiguës de la maladie mais œuvrent au long cours pour prévenir les ruptures, anticiper et prendre en compte ces évolutions à long et moyen terme.

Le processus et les méthodes d'accompagnement mis en œuvre par les RPS s'adaptent à la personne et non l'inverse. Les RPS conjuguent le «faire », le «faire avec », le «faire faire » et le «faire à la place », s'adaptant aux attentes des malades, à leurs compétences et ressources, à leur entourage et aux différents temps de la vie.

L'accompagnement est global et « sur mesure ». Il s'adresse à toute personne atteinte de maladie neuromusculaire, quel que soit son âge, sans orientation et/ou condition administrative. Il s'inscrit dans la durée, dans une démarche progressive, réaliste et participative de co- construction avec la personne et/ou ses proches, sur l'ensemble du parcours de Santé. La logique de prévention est intégrée à toutes les actions menées par les RPS que ce soient au niveau de l'information, de l'accompagnement ou de la mobilisation des réseaux

## **VOUS AVEZ DIT ACCOMPAGNEMENT ?**

Pour l'AFM-Téléthon, l'important n'est pas l'accompagnement « des dispositifs » mais bien celui des personnes malades et de leur famille. C'est pourquoi l'association accole toujours le mot de «personnes malades » à celui d'accompagnement et l'expression « accompagnement des personnes malades » doit être comprise, comme incluant le «proche entourage ».



# MISSION ET RÔLE DES RÉFÉRENTS PARCOURS DE SANTÉ

Concrètement, au quotidien, les Référénts Parcours de Santé (RPS) se positionnent aux côtés de la personne malade et de son entourage, en tenant compte de leur rythme et leur dynamique propre. Ils interviennent pour :

- **répondre** à leur aspirations et à leurs besoins en les **aidant** à les formuler si nécessaire.
- les **informer**
- les **soutenir**
- les **orienter**
- les **conseiller**
- les aider à **identifier et à mobiliser** les « ressources » de leur environnement et les potentialités du réseau
- **anticiper** les difficultés inhérentes à l'évolution de la maladie, dans une logique de prévention afin d'éviter les situations de rupture
- **s'adapter** à leurs attentes, compétences, ressources et environnement, en s'appuyant sur une évaluation de la situation de chacun
- se faire avocat pour **faire valoir** les droits et besoins des personnes lorsque cela est nécessaire
- **avoir un rôle** d'interface entre le malade et les acteurs des champs sanitaire, médico-social et social

**Les Référénts Parcours de Santé** ont, pour la plupart, des formations initiales paramédicales ou sociales. Afin de pouvoir assurer l'accompagnement nécessaire aux malades dans les différents domaines de la vie impactés par la maladie, ils bénéficient d'un cursus de formations complémentaires, dispensé par l'AFM-Téléthon : posture professionnelle, droit à compensation, connaissance et spécificités des maladies neuromusculaires, aspects psychologiques, accompagnement dans les essais cliniques, éducation thérapeutique du patient...

## LE RPS, VÉRITABLE GPS DU MALADE

À l'image du GPS, le Référent Parcours de Santé guide les personnes malades et leur entourage, sans jamais leur imposer la route à emprunter. Il les aide à s'y retrouver face à la multiplicité de trajets possibles et d'interlocuteurs, leur propose des voies d'accès, les aide à ne plus se perdre. Ils s'adaptent en permanence à l'évolution de la situation : que celle-ci s'améliore ou s'aggrave, le Référent Parcours de Santé est toujours en mesure de suggérer un chemin pour atteindre le but fixé.



## COMMENT AVOIR ACCÈS À CET ACCOMPAGNEMENT ?

En contactant le service régional du lieu de résidence de la personne malade. Une visite à domicile permettra d'observer et d'analyser la situation, d'identifier les besoins et attentes, les aspirations de la personne ainsi que les ressources de son environnement. Le RPS proposera à la personne un projet personnalisé d'accompagnement où les objectifs fixés sont co-construits et où la personne accompagnée garde une liberté de choix éclairé pour les actions qu'elle souhaite conduire. Ensemble, ils le mettront en œuvre, en préparant par exemple des rencontres avec différents professionnels de santé, en complétant des dossiers administratifs, en veillant à l'aboutissement de chacun des dossiers... Ils évalueront régulièrement le projet par le biais de points d'étapes réguliers et d'échanges (par mail, téléphone, rencontres), et en mesureront les résultats. À l'issue des actions menées, le RPS restera à la disposition du malade et de ses proches tout au long de son parcours de Santé.

# LES POSTURES PROFESSIONNELLES DU RÉFÉRENT PARCOURS DE SANTÉ

Résolument tournés vers les personnes malades et leur environnement, les RPS s'appuient sur des postures professionnelles structurantes :

- ⇒ **L'empowerment** : Les RPS s'attachent à renforcer la «capacité à agir des personnes ». Pour concourir à cette finalité, ils peuvent temporairement ou durablement «prendre la main »lorsque les personnes ne sont pas en capacité d'agir.
- ⇒ **L'écoute active** : L'écoute et la disponibilité pour la personne malade et sa famille ne sont pas seulement de l'ordre de l'écoute professionnelle. C'est aussi un accueil de la personne dans sa globalité.
- ⇒ **Le «non jugement »** : Les RPS adoptent une attitude d'écoute et de compréhension. Le « non jugement » est une posture professionnelle déclarée et encadrée. Les RPS respectent le rythme et les choix de la personne. Ils défendent toujours la parole du malade. Ils sont aux cotés de la personne et son entourage.
- ⇒ **L'observation/analyse** : Les RPS s'appuient sur une évaluation de la situation des personnes et de leurs proches. Chaque action est concertée et, dans tous les cas, la décision est individuelle et appartient à la personne malade. Les RPS s'appuient aussi sur une observation globale et une analyse spécifique de chaque situation, dans laquelle la singularité est toujours respectée.
- ⇒ **La co- construction** : Les RPS co- construisent avec la personne un projet personnalisé d'accompagnement ajustable à tout moment. Ils cultivent et promeuvent le respect, la dignité, et l'autonomie.

*«Le RPS est un accompagnant qui se met au même niveau que vous. Ce n'est pas quelqu'un qui décide à votre place. C'est quelqu'un qui vous accompagne dans ce que vous avez envie de faire dans votre projet »*

Dominique, 52 ans,  
atteinte d'Amyotrophie Spinale





# AVEC QUELS PARTENAIRES ?

Les RPS n'interviennent pas uniquement auprès des malades et leur famille. Ils interagissent avec leur environnement de proximité. Ils collaborent avec tous les réseaux de professionnels et les organisations impliqués dans la prise en charge et le quotidien des personnes. Ils s'attachent à :

- ➔ Les **Informer** : pour fluidifier le parcours de Santé, prévenir toute forme de discrimination...
- ➔ Les **Mobiliser** : par l'intervention de réseaux, le travail de partenariat, la participation à différentes commissions à tous les niveaux (national, régional...)

## ILS INTERAGISSENT AVEC :

- ➔ Les services du secteur sanitaire (centres de référence des maladies rares neuromusculaires, consultations spécialisées, hôpitaux, maisons de santé, maisons d'accueil spécialisées, Hospitalisation à Domicile, Service de Soins Infirmiers à Domicile (SSIAD)...)
- ➔ Les intervenants de ville (kinésithérapeutes, infirmiers, ergothérapeutes, médecins traitants, médecins de médecine physique et de réadaptation...)
- ➔ Les services à la personne (services d'aide aux familles...)
- ➔ Les services et établissements médico-sociaux (CAMPS, SESSAD, SAVS, SAMSAH, lieux de répit...)
- ➔ Les services publics (Conseil régionaux, départementaux, mairies, communes, ARS, MDPH, plates-formes territoriales d'appui, caisses d'allocations familiales, assurance maladie, éducation nationale, bailleurs sociaux, services de santé au travail, commissions CDAPH...)
- ➔ Les associations de malades (associations de personnes en situation de handicap, de personnes concernées par une maladie rare, collectifs inter-associatifs...)
- ➔ Les mutuelles, Caisses de retraite
- ➔ Les revendeurs de matériel médical et d'aides techniques...



# QUELLES PLUS-VALUES POUR LES PERSONNES ?

Par leur accompagnement, les Référents Parcours de Santé améliorent significativement la qualité de vie des personnes malades et leur famille. Ils permettent :

- ➔ **Une plus grande autonomie en santé** : en renforçant la capacité à agir des malades, les RPS leur permettent de connaître et d'utiliser au mieux les dispositifs existants dans le domaine de la Santé et d'exercer leurs propres choix (prise en charge médicale, essais cliniques, droits, compensation, scolarité, emploi...).
- ➔ **Une ouverture des possibles** : en fonction des aspirations des personnes malades et de leur projet de vie, ils cheminent à leur côté, imaginent et co- construisent des solutions.
- ➔ **Des parcours plus fluides** : ils orientent les malades vers les services compétents et les aident dans leurs relations avec les établissements sanitaires et de nombreux organismes sociaux et médico-sociaux.
- ➔ **Un gain de temps** : ils aident les familles à bien évaluer leurs besoins et mieux interagir avec les différents professionnels. Les personnes malades et leur entourage sont ainsi en mesure de faire comprendre ce dont elles ont besoin.
- ➔ **Une prévention** : ils assurent sur le long terme un travail de prévention des situations de rupture (dans le parcours de soins, professionnelles, scolaires...). Par leur connaissance des maladies, ils anticipent sur les moments clés de la maladie (situations médicales aiguës, crises) évitant ainsi les ruptures de parcours. Ils peuvent faciliter le dialogue avec les médecins, les paramédicaux, les établissements scolaires, les employeurs...
- ➔ **Une amélioration de la qualité de vie** : soin, adaptation du domicile, répit, vacances... Ils facilitent le quotidien des personnes malades en les informant sur les dispositifs existants et en leur permettant d'y accéder.
- ➔ **Une présence opportune** : lorsque cela est nécessaire, ils assurent l'interface entre la personne malade et les différents professionnels des champs sanitaire, social et médico-social. Ils peuvent par exemple être présents aux côtés des familles, lors de l'acquisition d'une aide technique ou bien lors d'une consultation médicale (prise en charge, participation à un essai clinique...).
- ➔ **Des besoins mieux pris en considération** : ils veillent à ce qu'une réponse adaptée soit apportée par les réseaux de professionnels de proximité, par une prise en compte des spécificités des maladies neuromusculaires et de leurs conséquences, de l'environnement de la personne ainsi que son projet de vie.
- ➔ **La création de passerelles** : ils créent des passerelles entre les domaines, souvent cloisonnés, voire étanches, du sanitaire, du médico-social, du social et de la citoyenneté. Un RPS peut ainsi faciliter la communication entre les professionnels de ville et l'hôpital.

AFM-Téléthon • Ligne Accueil Familles • 24h/24  
0 800 35 36 37 Service & appel gratuits



Association reconnue d'utilité publique

1, rue de l'Internationale - BP 59 - 91002 Évry cedex  
Tél : 33 (0) 1 69 47 28 28 - Fax : 33 (0) 1 60 77 12 16  
Siège social : AFM - Institut de Myologie  
47 - 83, boulevard de l'Hôpital - 75651 Paris cedex 13  
[www.afm-telethon.fr](http://www.afm-telethon.fr)