

**R4P • Réseau Régional de Rééducation
et de Réadaptation Pédiatrique en Rhône-Alpes**

La parole à une association : actions et accompagnement des enfants et de leur famille

***Intervenant : Olivier GROZEL, AFM TELETHON
Directeur Service Régional Auvergne***

***Journée R4P en Auvergne
13 novembre 2015 – Clermont Ferrand***



L'AFMTéléthon

une association de malades

Un projet : guérir, aider, communiquer

Les services régionaux

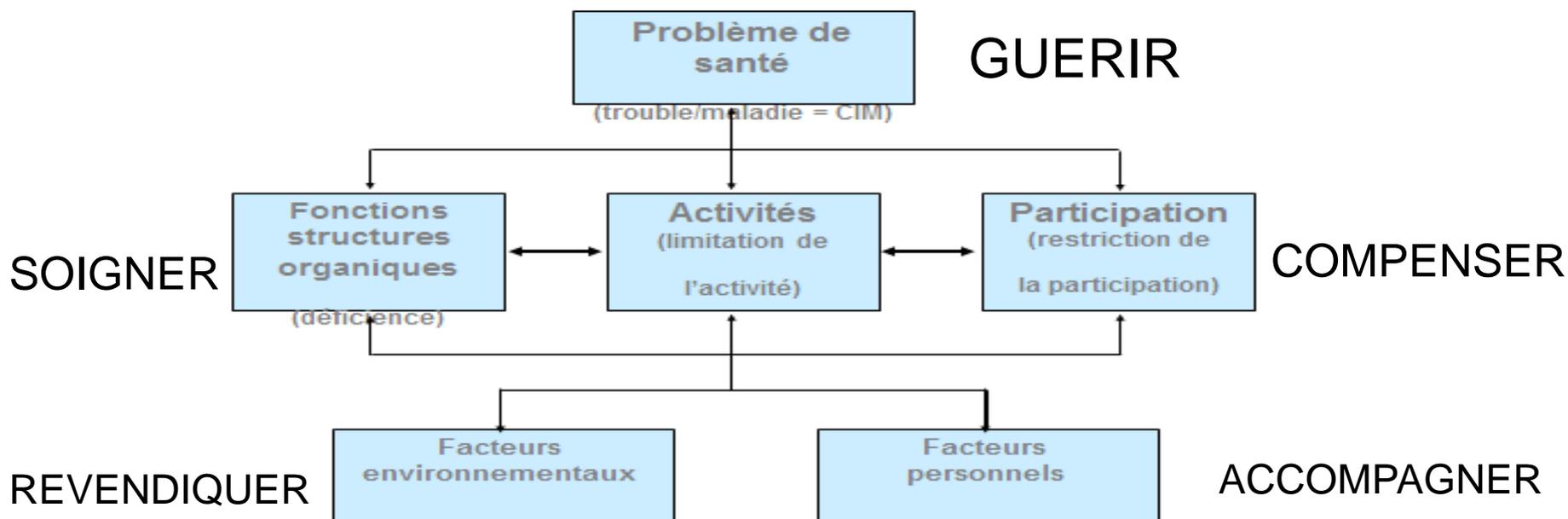
Le « Référent Parcours de Santé »

Un accompagnement global des malades et de leur entourage

Un concept au service d'une stratégie associative

La Classification Internationale du Fonctionnement, du handicap et de la santé

Garantir la place centrale de la personne



Le parcours de Santé

Définition OMS :

« La santé est un état de complet bien-être physique, mental et social, et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. »

Un continuum allant
du parcours de soins
au parcours de vie

Les Maladies Neuromusculaires: Des caractéristiques

□ le plus souvent :

- Des maladies d'origine génétique
- Des maladies chroniques, invalidantes, sans traitement thérapeutique
- Des diagnostics incertains, générant des situations d'incertitude et d'angoisse
- Des maladies rares, méconnues des professionnels
- Des maladies évolutives, d'une grande variabilité
- Des traitements peuvent retarder l'évolution des symptômes et améliorer la qualité de vie

Des Conséquences : Un parcours de Santé compliqué

□ Sur le plan médical

- Une prise en charge au long cours dans les domaines
 - Musculaire et orthopédique
 - Neurologique
 - Respiratoire
 - Cardiaque
 - Nutrition, déglutition
 - Elimination
 - Conseil génétique

- Des spécificités :
 - Le diagnostic
 - La multidisciplinarité
 - L'évolutivité de la maladie

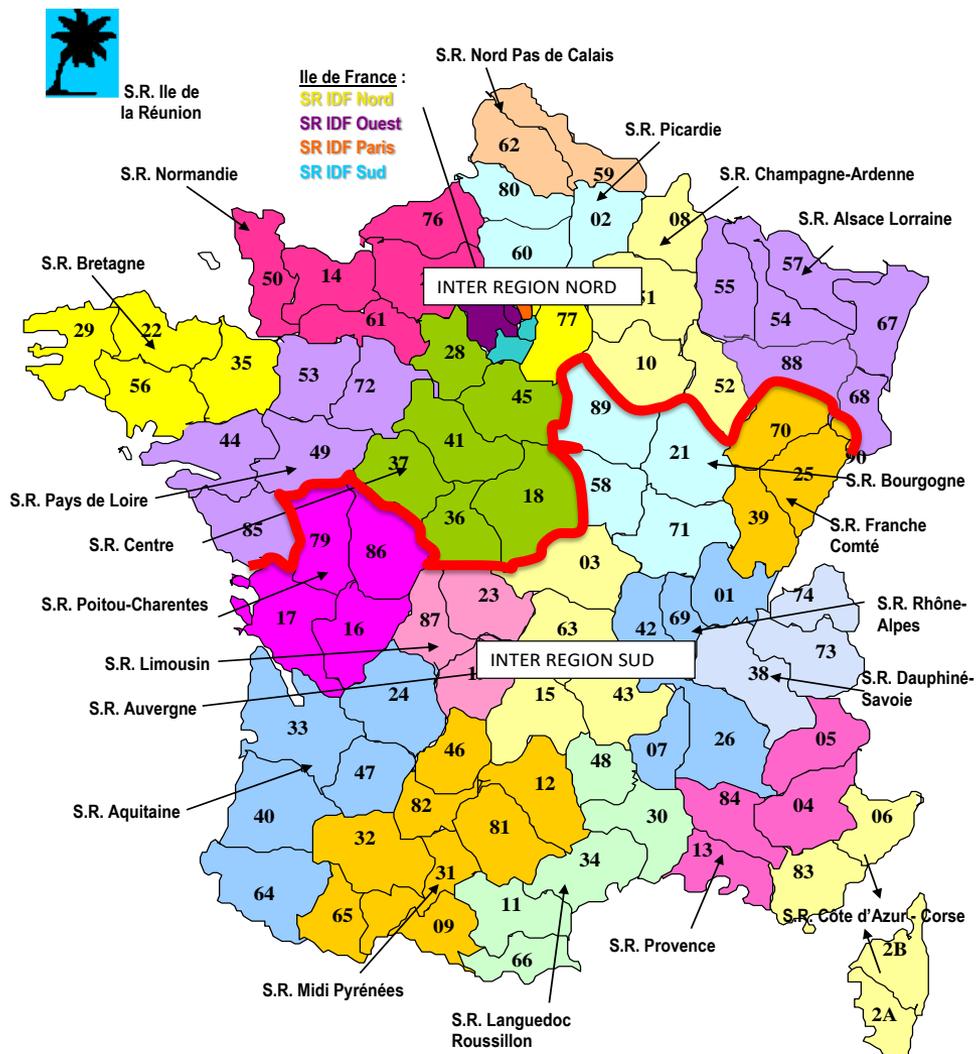
□ Sur le plan médico-social et psycho-social

- Une dimension familiale : maladie génétique
- Un impact sur le projet de vie : individuel et familial
- Un impact sur la scolarité et la vie professionnelle ;
- Un impact sur la question de l'intimité, la parentalité, la sexualité

□ Sur le plan de la vie quotidienne

- La place centrale de la compensation du handicap.

Le Service Régional de l'AFM



- Un service financé par l'AFM depuis 27 ans
- 19 SR sur 13 grandes régions administratives avec 25 sites
- Des équipes compactes : un directeur, une secrétaire, des Référents Parcours de Santé

La mission et les Principes d'Actions du Service Régional

- ❑ Prévenir, rendre autonome dans la construction du parcours de Santé pour améliorer la qualité de vie, la participation sociale et l'espérance de vie
- ❑ L'intervention se situe dans une approche globale, intégrant tous les éléments de la complexité de la situation individuelle.
- ❑ Ce n'est donc pas une juxtaposition d'interventions techniques successives mais c'est une **initiative favorisant la coopération des services existants sur un territoire et s'inscrivant dans :**



Le Référent Parcours de Santé

Qui est il ?

- ❑ A la fois généraliste et spécialiste auprès des personnes atteintes de maladies neuromusculaires
- ❑ Issu de formations initiales diverses (DE paramédical, social, éducatif)
- ❑ Formé à la connaissance des Maladies NeuroMusculaires
- ❑ Exerce au sein d'une équipe marquée par la pluridisciplinarité des formations initiales, mais comme RPS et non au titre de sa formation de base
- ❑ Bénéficie de formations complémentaires aussi bien sur le médical (recherche, prise en charge) que sur l'environnement social.

Au niveau des familles

- ▶ **Accueillir, écouter, accompagner** dans l'évolution de leurs projets
- ▶ **Les informer en vue d'une meilleure :**
 - ▶ compréhension de la maladie
 - ▶ connaissance de leurs droits
- ▶ **Les aider à :**
 - ▶ formuler leurs attentes, besoins, demandes
 - ▶ trouver et mettre en œuvre des réponses
 - ▶ identifier et mobiliser leurs propres ressources et celles de leur

- ▶ **Les accompagner** à leur demande dans toutes les démarches
- ▶ **Les soutenir au quotidien dans toutes les étapes de la maladie**

Etre acteur de son parcours de santé

Modalités d'intervention

- ▶ Appel d'une famille au Service Régional
- ▶ Désignation d'un Référent Parcours de Santé dans une dynamique de travail d'équipe
- ▶ 1^{ère} Rencontre de la personne dans son environnement de vie
- ▶ Evaluation globale de la situation
 - ▶ En terme de diagnostic
 - ▶ En terme de prise en charge médicale
 - ▶ En terme de connaissance de la maladie
 - ▶ En terme de besoins
 - ▶ En terme de réseaux déjà identifiés , etc..
- ▶ Visites complémentaires
- ▶ Travail de coopération avec le réseau professionnel local
- ▶ Accompagnement à la mise en œuvre des solutions
- ▶ Evaluation des actions

Domaines d'intervention

- ▶ AFM
- ▶ Médical/génétique/paramédical
- ▶ La recherche / les essais cliniques
- ▶ Législation /Social - MDPH
- ▶ Scolarité/Emploi
- ▶ Aides humaines/Aides techniques/Logement
- ▶ Financement
- ▶ Transport
- ▶ Véhicule
- ▶ Loisirs/vacances/répit
- ▶ Soutien
- ▶ Etc...

Auprès des Réseaux Professionnels

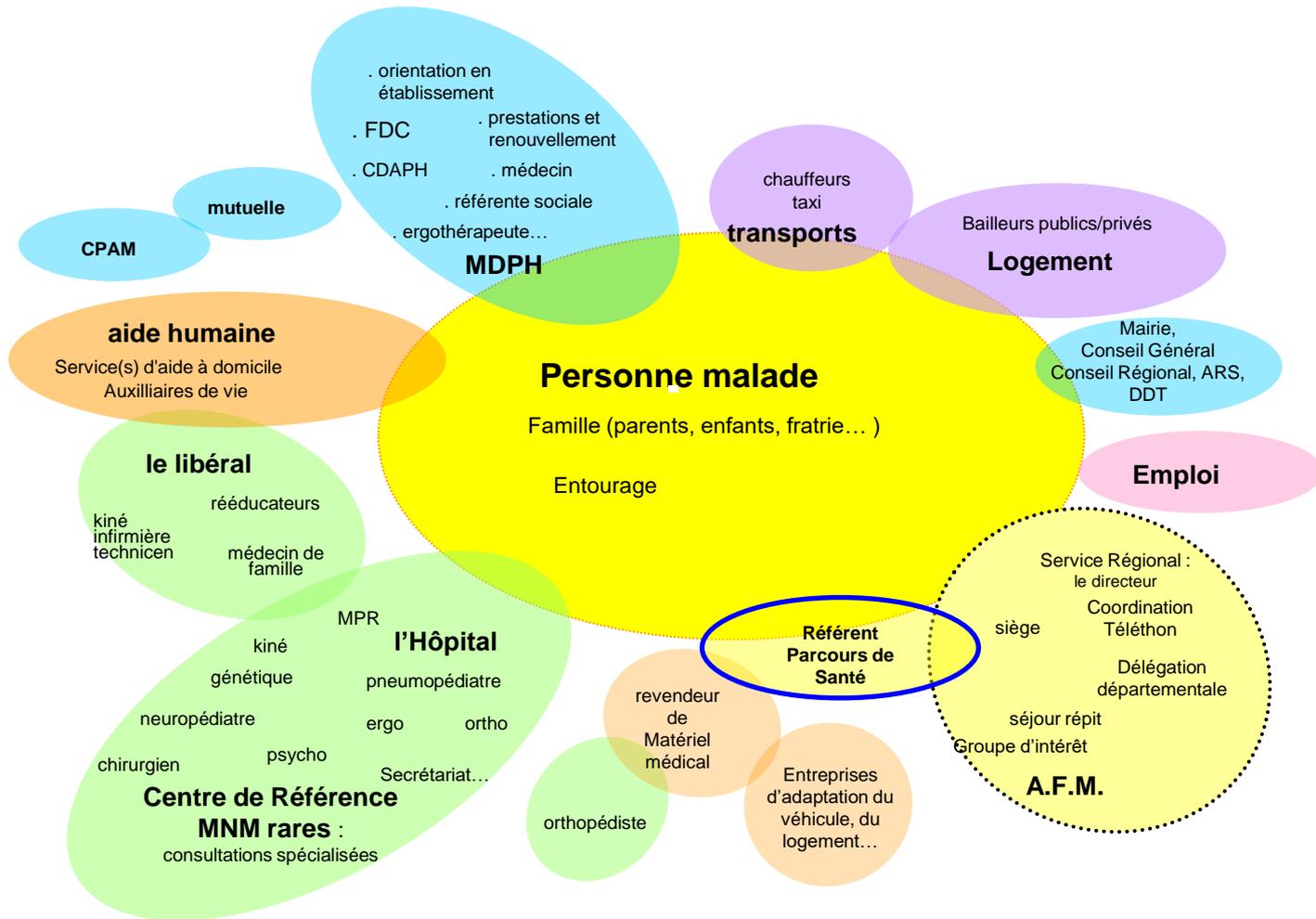
- ***Informier et sensibiliser les réseaux aux maladies neuromusculaires***
- ***Solliciter et mobiliser les réseaux existants,***
- ***Développer des actions de partenariats,***
- ***Instituer des coopérations***

Au niveau des Institutions

- ***Faire connaître et partager des problématiques individuelles récurrentes***
- ***Exercer une pression positive et constante pour changer les états de fait***

Une logique de Prévention individuelle et collective

Un Parcours : Une multiplicité d'interlocuteurs



CONCLUSION

Auprès du malade et/ou de son entourage
Quel que soit l'âge
Au long cours ou tout au long de la vie

Le Référent Parcours de Santé aide la personne à :

- ▶ **comprendre sa maladie et ses conséquences**
- ▶ **identifier et mobiliser ses propres ressources et celles de son environnement pour trouver des solutions,**
- ▶ **faire valoir ses droits**
- ▶ **mettre en œuvre son projet de vie**
- ▶ **prévenir les ruptures dans son parcours de santé**

Un référent unique, dans la durée, pour le malade dans son parcours de Santé

