

Pairémulation – Parents experts

Sandrine et Olivier FAURE, parents

Kareen STEKETEE, Référente Parcours de Santé

Eric BAUDET, directeur Service Régional Rhône Alpes

Séminaire – 17 et 18 mars 2017 - Bron



Construisons ensemble le quotidien



Une souris verte...

AFM-Téléthon, qui sommes nous?

Référent Parcours de Santé

Devenir parents experts

Bénévoles et professionnels



AFM-Téléthon, qui sommes nous?



AFM-TÉLÉTHON, QUI SOMMES NOUS ?

Association reconnue d'utilité publique, créée en 1958 par des malades et des parents de malades

- Une association de militants (malades et parents de malades engagés dans le combat contre les maladies génétiques rares, les maladies neuromusculaires)
- Une organisation allant bénévoles et salariés uniquement guidée par l'intérêt des malades et par l'urgence de la maladie évolutive.

AFM-Téléthon, qui sommes nous?



NOS MISSIONS

(DÉFINIES PAR NOS STATUTS)

- ▶ Guérir (recherche et développement des thérapeutiques)
- ▶ Aider (les malades et leur famille)
- ▶ Communiquer (communication liée aux missions sociales)

NOTRE STRATÉGIE :

Une stratégie d'intérêt général novatrice qui bénéficie aux :

- ▶ Maladies génétiques
- ▶ Maladies rares
*1 personne sur 20, 3 millions en France,
30 millions en Europe*
- ▶ Personnes en situation de handicap

LE CHOIX DE L'INNOVATION

dans les domaines scientifique et social

Référent Parcours de Santé

- une expérience professionnelle
- la rencontre avec une association
- une nouvelle fonction RPS
- la complémentarité avec les bénévoles



Devenir parents experts

- Notre famille
- De la suspicion au diagnostique
- La recherche d'aide et de conseils pratiques
- Notre cheminement vers l'AFM Téléthon
- Le besoin de partager notre expérience



Bénévoles et professionnels : le groupe parents enfants

- *Expérience groupe parents enfants*
- *Depuis 2007*
- *Favoriser les partages d'expériences entre parents*
- *Présence d'un professionnel (RPS ou psychologue)*
- *Cadre de confidentialité et sécurité*
- *Accueillir les nouveaux, les relances téléphoniques*
- *Des moments agréables et conviviaux*
- *Naturellement des parents deviennent aidants*
- *D'autres rencontres à venir*

Bénévoles et professionnels : échangeons!

- *De la bienveillance, une volonté commune*
- *La capacité à parler de sa propre expérience peut aider l'autre*
- *Utiliser ses propres connaissances comme principe de soutien*
- *Le statut, la place de bénévole parent aidant, le cadre d'intervention*
- *La formation des parents aidants*
- *Bénévoles et professionnels : construire ensemble*
- *De la vigilance, des limites*

Quelques repères

- Pairémulation traduction de peer counselling

« La transmission de l'expérience par des personnes handicapées autonomes, pour les personnes handicapées en recherche de plus d'autonomie, avec le but de renforcer la conscience des personnes handicapées sur leurs possibilités, leurs droits et leurs devoirs »

Définition du GFPH (Groupement Français des Personnes Handicapées)

Emergence de concepts, expériences, formations : patient ressource, patient expert....

- <http://universite-des-patients-grenoble.fr/luniversite-des-patients-de-grenoble/>
- <http://www.universitedespatients.org/>
- <http://gfph.dpi-europe.org/frame.html>
- [https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00673245/PDF/Art. La pairA mulation dans le champ du handicap - Histoire pratiques et dA bats en France.pdf](https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00673245/PDF/Art._La_pairA_mulation_dans_le_champ_du_handicap_-_Histoire_pratiques_et_dA_bats_en_France.pdf)

.....