

6^e journée des associations de patients de la filière MCGRE



Les compagnons maladies rares

Clément Pimouguet, Fabienne Menault



Sommaire

01 Le projet

02 Le concept

03 Les réalisations/L'évaluation

04 Témoignage d'une malade + du compagnon

Le projet compagnons maladies rares

Le Compagnon Maladies Rares s'inscrit dans un appel à projet national visant à tester l'efficacité de dispositifs d'accompagnement en faveur de **l'autonomie des personnes malades.**

Le projet s'inscrit dans un cadre expérimental et il est financé par l'ARS Nouvelle-Aquitaine.

C'est un service entièrement gratuit pour les patients et leurs familles.

Il rentre dans le cadre du troisième Plan National Maladies Rares 2018/2022.

Le projet compagnons maladies rares

Réponse à un AAP dont l'objectif est d'expérimenter des projets pilotes innovants, reproductibles et diversifiés qui permettront aux personnes malades, en situation de handicap ou à risque de développer une maladie chronique, de disposer d'informations, de conseils, de soutiens et de formations leur permettant de maintenir ou d'accroître leur autonomie, de participer à l'élaboration du parcours de santé les concernant, de faire valoir leurs droits et de développer leur projet de vie

Le concept

Le compagnon maladie rare est un **travailleur pair**, concerné par une **maladie rare**

- La pair-aidance facilite :
 - - l'identification réciproque
 - - le bilinguisme
 - - la proximité relationnelle

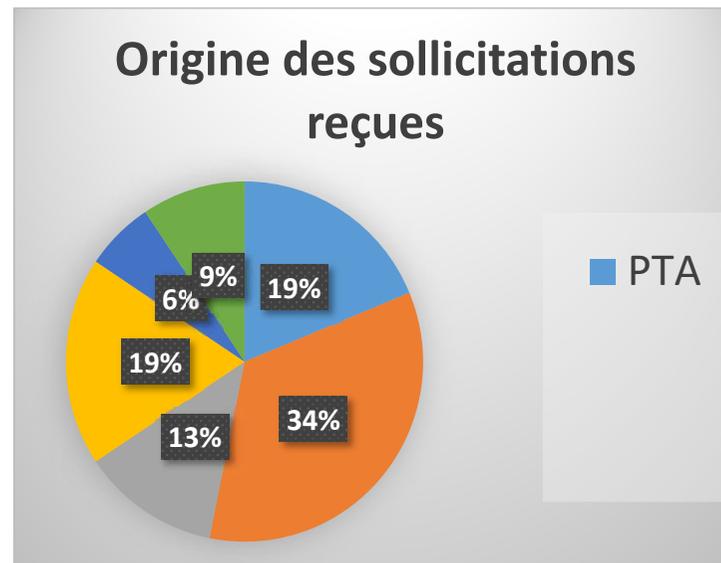
« Développer la capacité à agir des patients : agir sur les facteurs de conversion qui favorisent ou entravent le développement des capacités des patients, c'est-à-dire les facteurs qui permettent leur coopération »

Les réalisations

- Recrutement de 7 compagnons en septembre 2018 ~ salariés à temps partiel
- Formés de septembre 2018 à janvier 2019, 150h de formation :
 - *techniques d'accompagnement (formation validante de 40h à l'ETP)*
 - *témoignages des acteurs sur l'accompagnement (ERHR, réseau de santé, référent parcours santé, médiateurs santé pairs, assistants projet de vie)*
 - *les maladies rares*
 - *l'accès aux droits, les droits en santé...*
 - *établissements médico-sociaux*
- Création d'un réseau :
 - *PTA, associations maladies rares, représentants des usagers, MDPH...*
- « Formation continue » + Analyse des pratiques

Les réalisations

- Depuis mars 2019 : 120 sollicitations reçues, 62 personnes accompagnées
- 96 professionnels rencontrés / 19 colloques, journées scientifiques



Les réalisations

Où trouver **son compagnon** ?

Charente Maritime, Charente, Deux-Sèvres, Nord Gironde, Vienne

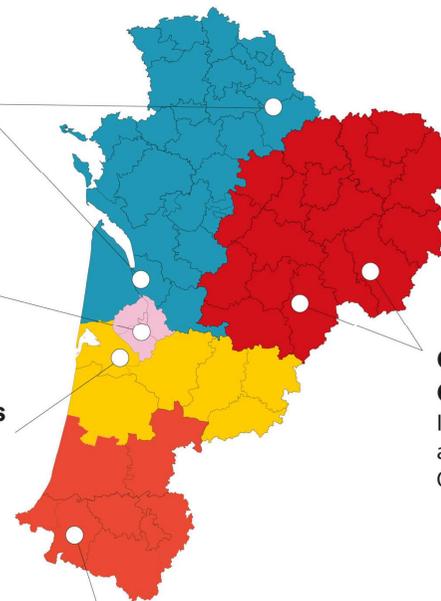
Boisset Emilie
e.boisset@maladiesrares.org
07 88 67 14 49

Bordeaux Métropole

Jeannot Sylvie
s.jeannot@maladiesrares.org
06 70 52 27 35

Lot-et-Garonne, Nord des Landes, Sud Gironde

Menault Fabienne
f.menault@maladiesrares.org
07 88 67 14 20



Corrèze, Haute-Vienne, Creuse, Dordogne

Iemfre Aline
a.iemfre@maladiesrares.org
07 88 67 82 43

Pyrénées-Atlantiques, Sud et Est des Landes

Del-Saz Laëtitia
l.del-saz@maladiesrares.org
06 70 55 37 21

L'évaluation

Menée par l'Université de Bordeaux de 2017 à 2021

Au travers d'analyse documentaire, d'entretiens qualitatifs auprès de professionnels de santé, de compagnons et de bénéficiaires

Les bénéfices en termes :

Estime, confiance en soi

**Capacité à faire valoir
ses droits**

Être écouté, compris

**Capacité à mieux communiquer
auprès des médecins**

Mise en réseau

Témoignage d'une malade



Merci pour votre attention

