



MINISTÈRE DES AFFAIRES SOCIALES ET DE LA SANTÉ

Projet pilote retenu dans le cadre de l'appel à projets "Accompagnement à l'autonomie en santé"

- arrêté du 28 novembre 2016, en application de l'article 92 -

NORMANDIE

Titre du projet : Capitalisation et formalisation d'outils et de pratiques pour l'accompagnement à l'autonomie en santé sur la base de l'expérience de l'AFM-Téléthon en vue de leur reproductibilité et transférabilité

Structure porteuse : AFM-Téléthon, Association de personnes malades et de leurs familles

L'AFM-Téléthon, née en 1958 et reconnue d'utilité publique, est une association de malades et de parents de malades. Elle a pour objet de vaincre les maladies et pour mission de guérir et d'aider les personnes malades et leurs proches.

Depuis 1988, l'AFM-Téléthon a créé et développé sur ses propres fonds un modèle d'accompagnement à l'autonomie en santé. Il s'appuie sur des Référents Parcours de Santé (RPS), professionnels spécialisés, spécifiquement formés à cette activité par l'AFM-Téléthon. Leur mission est d'accompagner au long cours les personnes dans leurs parcours de vie en leur permettant de renforcer leurs capacités à agir et exercer librement leurs choix. Il s'agit, par un accompagnement global aux formes très personnalisées et ajustées au cours du temps, que la personne accompagnée accède à un cours de vie auquel elle attache de la valeur, qu'elle juge conforme à ses souhaits et à ses valeurs personnelles.

Ce dispositif est destiné aux personnes atteintes de maladies neuromusculaires, près de 300 maladies aux conséquences différentes mais souvent complexes et très invalidantes. Elles peuvent se déclarer à tout moment de la vie. Elles sont représentatives des maladies chroniques, évolutives et invalidantes.

Les pratiques professionnelles ont été développées sur la base de l'expérience de terrain, en référence au modèle de la Classification Internationale du Handicap (CIF). Les RPS s'appuient, de façon formalisée ou empirique, sur des outils issus de diverses approches (empowerment, ETP, analyse systémique, counseling, coaching santé, pair-émulation, prévention/éducation pour la santé, la health literacy...)

Le projet pilote s'attachera à renforcer, optimiser et formaliser les pratiques empiriques d'accompagnement à l'autonomie en santé, issues de l'expérience, réalisées par les RPS et les Services Régionaux de l'AFM-Téléthon auprès des personnes malades et de leurs proches. Cette démarche sera effectuée en collaboration avec le CERMES 3, équipe de

recherche expérimentée dans l'analyse des capacités. Elle permettra de consolider le cadre théorique des interventions et de produire des méthodes, des pratiques et des outils opérationnels en vue de leur reproductibilité et de leur transférabilité vers d'autres publics atteints de maladies chroniques évolutives afin de leur permettre de bénéficier de cet accompagnement dans leur parcours de santé.

C'est bien de cette finalité que découlent les principaux objectifs opérationnels :

- en rendant visible l'offre de service dans le cadre de partenariats multidisciplinaires ;
- en recueillant les informations, attentes et aspirations des personnes afin de qualifier l'accompagnement à l'autonomie en santé transférable à d'autres ;
- en modélisant les méthodes d'accompagnement au long cours à partir de l'observation des pratiques et de leurs effets au regard des capacités afin de développer des outils opérationnels ;
- en évaluant l'impact de ce modèle auprès des personnes concernées.