



## **JOURNÉE NATIONALE DES AIDANTS**

**6 OCTOBRE 2014**

**" ACCOMPAGNEMENT ET RÉPIT :  
DES SOLUTIONS INNOVANTES AU  
SERVICE DE L'AIDANT ET DE L'AIDÉ "**

### ***DOSSIER DE PRESSE***



LES 5 ET 6 DÉCEMBRE 2014

FAITES UN DON AU **3637** OU SUR **TELETHON.FR**

(Appel gratuit depuis un poste fixe)

AFM-Téléthon - 1, rue de l'Internationale - BP59 - 91002 ÉVRY Cedex - 01 69 47 28 28

#### **Contacts presse :**

Stéphanie Bardon / Gaëlle Monfort – 01.69.47.12.78 – [presse@afm-telethon.fr](mailto:presse@afm-telethon.fr)

# **L'ACCOMPAGNEMENT ET LE REPIT DE L'AIDANT ET DE L'AIDÉ, UN ENJEUX SOCIÉTAL MAJEUR**

**Les maladies chroniques, évolutives et complexes, concernent des millions de Français. Autant de quotidiens bouleversés, autant de situations particulières, mais le développement et la reconnaissance des dispositifs d'accompagnement et de répit existants, souvent à l'initiative des associations de patients, permettraient de répondre à deux enjeux de santé majeurs : une prise en charge médicale meilleure, un soutien adapté aux aidants.**

## **LE SOUTIEN DES AIDANTS, VITAL POUR L'ÉQUILIBRE FAMILIAL**

**Ils sont 8,3 millions à soutenir, chaque jour, leur proche malade ou en situation de dépendance. Leur profil a changé, leur nombre a explosé, les aidants familiaux sont aujourd'hui considérés comme « la première entreprise de santé de France », assurant près de 80% des soins de leur proche. Un quotidien auquel ils sont attachés, qu'ils ont du mal à déléguer mais qui n'est pas sans impact sur leur santé.**

Ils sont parents, frère, sœur, enfant... Les aidants familiaux sont les « secondes victimes » d'une situation de dépendance. Souvent auto-proclamés seul recours de leur proche, certains aidants sont submergés par le quotidien, la responsabilité de la bonne prise en charge de l'aidé, allant parfois jusqu'à mettre en danger leur propre santé. \*Plusieurs indicateurs révèlent les situations à risque, et notamment lorsque :

- le proche ne dispose pas des aides et de soins requis par son état de santé
- l'aidant est amené à renoncer à sa propre vie familiale, sociale, professionnelle et citoyenne
- la situation conduit l'aidant à l'isolement avec pour seul interlocuteur son proche et ses difficultés
- la relation initiale de parent, d'enfant, de conjoint, d'ami à son proche est perturbée

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, d'après l'Organisation Mondiale de la Santé. La santé est influencée par différents facteurs : le style de vie, l'entourage familial et amical, les conditions de vie socio-économiques, etc...

### **EN CHIFFRES**

**48%** des aidants déclarent avoir une maladie chronique

**29%** se sentent anxieux et stressés

**25%** déclarent ressentir une fatigue physique et morale

\* Source : Enquête Handicap-Santé auprès des aidants informels.

Un grand nombre de maladies rares génèrent des situations de dépendance qui nécessitent progressivement le recours à des tierces personnes pour compenser la perte d'autonomie. Pour certaines personnes en situation de handicap, une présence 24h/24h est impérative afin d'assurer leur sécurité et leur autonomie. Même dans ces situations de très grande dépendance, une grande majorité de personnes malades souhaite pouvoir vivre de façon autonome à leur propre domicile. Pendant trop longtemps, la vie à domicile n'a été possible que par un investissement humain considérable des proches, nécessitant d'importants sacrifices familiaux, professionnels et relationnels.

Les améliorations des dispositifs, apportées dès le début des années 2000 et confirmées par la Loi du 11 février 2005, sont indéniables. L'investissement en temps et en compétences des aidants familiaux reste cependant encore important et nécessaire, notamment pour les enfants mineurs. Qu'il soit subi, faute d'alternative satisfaisante, ou choisi, il n'en est pas pour autant reconnu à sa juste valeur.

### **LES DIFFICULTÉS RENCONTRÉES PAR LES FAMILLES**

Lorsque la personne malade ou en situation de handicap habite avec des proches, le recours à l'aide humaine mixe le plus souvent la mobilisation d'aidants salariés (emploi direct, service prestataire ou mandataire) et d'aidants familiaux. Ces organisations sont parfois complexes et fragiles. Les personnes en situation de handicap et leurs aidants familiaux doivent, par défaut, faire face aux dysfonctionnements rencontrés :

- Difficultés de recrutement en emploi direct ou insuffisance d'offre de services prestataires qui soit adaptée aux projets de vie des personnes (horaires inadaptés, inégalités territoriales)
- Formation insuffisante des personnels aux spécificités des maladies et de la grande dépendance
- Salaires conventionnels insuffisants et manque de reconnaissance de ces métiers, générant un important turn-over des aidants salariés, difficilement compatible avec un accompagnement de qualité
- Inadaptation de la prestation de compensation du handicap (PCH) : sous-évaluation des besoins, tarifs insuffisants, activités domestiques et aide à la parentalité non couvertes, etc.

La maladie, l'épuisement ou les accidents de la vie peuvent toucher les aidants familiaux. Or, peu de dispositifs existent pour prévenir ou résoudre ces situations de crise.

Pour les parents d'enfants mineurs ou de jeunes adultes, l'intervention d'aidants salariés pour certains actes (par exemple la surveillance et les interventions régulières de nuit) sont très difficilement compatibles avec une vie familiale normale. Ils reposent donc sur les parents et génèrent un besoin de disponibilité important et une fatigue souvent difficilement compatible avec une vie sociale et professionnelle de qualité. De nombreux parents d'enfants mineurs doivent ainsi arrêter ou modifier leur vie professionnelle sans que le dédommagement ne permettent d'en compenser socialement toutes les conséquences (pertes de salaires, droits à retraite, droit au chômage ou à la formation professionnelle etc.).

Pour les adultes en situation de grande dépendance, la loi a reconnu que l'importance considérable de l'investissement humain des aidants familiaux pouvait dépasser le cadre normal de la solidarité familiale. Dans ces situations particulières, l'aide humaine effectivement apportée entre époux, parents et enfants est considérée comme une activité professionnelle pouvant donner lieu à un salaire. Or, dans les mêmes situations de dépendance, tant que l'enfant est mineur, aucun dispositif adapté ne permet de rémunérer de la même façon l'investissement « au-delà du normal » des parents concernés.

La relation au sein du couple aidant-aidé génère des sentiments complexes, qui peuvent contribuer à fragiliser la santé psychologique et physique de l'aidant. Celui-ci doit toujours être attentif aux risques d'épuisement physique et moral liés à la situation d'aide, qui peuvent le rendre moins efficace dans son action quotidienne et mettre sa propre santé en danger.

Il sera donc important pour l'aidant, dans son intérêt comme dans celui de l'aidé, de pouvoir prendre un certain recul et de se ménager des temps de répit, afin d'alléger la tension suscitée par cette relation et d'éviter d'aller jusqu'à l'épuisement.

## **LES REVENDICATIONS DE L'AFM-TÉLÉTHON**

↘ **Une politique d'aide aux aidants familiaux doit impérativement aller de pair avec une politique de renforcement et de développement de la quantité et de la qualité de l'offre d'aidants professionnels**, afin de permettre à chacun de faire librement ses choix en fonction de son projet de vie

↘ **Intégrer dans le financement de l'emploi direct l'ensemble des obligations employeurs** : le mécanisme de financement de l'emploi direct par la PCH repose sur un taux unique forfaitaire et ne permet pas à la personne en situation de handicap de faire correctement face à toutes ses obligations d'employeur

↘ **Soutenir les services d'aide à domicile** : les services d'aide à domicile sont pour un nombre important en grande difficulté économique, ce qui se répercute sur la disponibilité et la qualité des services et la formation inadaptée des aidants.

↘ **Donner un véritable statut accompagné de droits sociaux pleins et entiers aux aidants familiaux**. Il ne s'agit pas seulement de conférer un statut théorique aux aidants, mais de déterminer précisément quels droits sociaux ce statut pourrait accorder.

↘ **Permettre un véritable exercice du droit au répit inscrit dans la loi de 2005**, en finançant une offre importante et diversifiée de solutions de répit tant familiales qu'individuelles, adaptées aux besoins parfois spécifiques de certaines maladies.

↘ **Instaurer un véritable droit à l'accompagnement et à la formation** au rôle d'aidants pour tous les proches aidants qui le souhaitent.

↘ **Adapter le droit du travail et les règles de protection sociale pour faciliter l'accompagnement d'un proche malade en situation de handicap** (congé, absences répétées et imprévisibles, pertes de salaire, retour à l'emploi, droit à la retraite etc).

↘ **Permettre pour les parents d'enfants en situation de grande dépendance qui apportent une aide effective importante qu'un véritable salaire puisse leur être versé sans attendre la majorité de leur enfant**.

↘ **Mettre en œuvre une politique de prévention de la santé** des aidants, notamment en généralisant pour tous les aidants un bilan annuel pris en charge à 100%.

## **" VACANCES RÉPIT FAMILLES® " : PROPOSER, SUR UN MÊME LIEU DE VACANCES, LE RÉPIT DE L'AIDANT ET LA PRISE EN CHARGE DE L'AIDÉ**

Créée par le Groupe PROBTP et l'AFM-Téléthon, l'Association Vacances Répit Familles® porte le concept d'un projet social innovant destiné à favoriser le répit des aidants de personnes en situation de handicap, malades ou âgées maintenues à leur domicile.



Pour inscrire ce répit dans une sécurité de prise en charge sans rupture physique culpabilisante, aidant et aidé sont accueillis sur un même lieu dans une prise en charge différenciée, de type hébergement temporaire pour l'aidé, tourisme-loisirs pour l'aidant. Ils ont ainsi accès à des activités en rapport avec leur situation, tout en ayant la possibilité de se retrouver, hors de leur cadre habituel.

### **LES OBJECTIFS DES " VILLAGES RÉPIT FAMILLE® " :**

- Offrir aux familles confrontées à une situation de dépendance une possibilité de vacances, un temps de pause, d'échange leur permettant de sortir de l'isolement provoqué par la maladie.
- Accueillir la famille dans son entier et permettre aux aidants familiaux de se ressourcer.
- Avoir un projet d'accompagnement concernant les aidants familiaux.
- Prendre en compte les besoins de soins de la personne malade et permettre une totale sécurité médicale des personnes accueillies.
- Proposer, au sein du Village Répit Famille, des aides humaines compétentes dans le champ de la grande dépendance.
- Mettre en place toutes les conditions pour que les personnes accueillies vivent, en fonction de leurs aspirations, un projet personnel qui redonne à la personne et à sa famille un espace fait de repos, de convivialité, de plaisir, en dehors des contraintes.

### **Une plate-forme d'évaluation et d'aide à la réservation au cœur du dispositif**

Les spécificités du concept nécessitent des approches différenciées pour l'aidé et pour l'aidant dans la préparation des séjours. Les démarches administratives peuvent être lourdes, voire décourageantes, pour obtenir une prise en charge médico-sociale, tant de l'aidé que de l'aidant.

Une plateforme dédiée au concept Vacances Répit Familles®, utilisable pour toutes les structures adhérentes au concept, aide à la préparation des séjours. Cette plateforme a un rôle de centrale de réservation, de facilitateur et d'organisateur entre les aidants et les différents services concernés par la réalisation du séjour.

Pour optimiser les services de la plateforme, deux bases de données seront développées:

- La première sur l'inventaire actualisé et la plus exhaustive possible des aides susceptibles d'être octroyées par les différents organismes publics ou privés dont relèvent ou sont susceptibles de relever chacun des membres du couple aidant/aidé, et vis-à-vis desquels une démarche pourra être entreprise.
- La seconde sur le recensement, lui aussi le plus exhaustif possible, des différentes aides ou transports de nature à favoriser et faciliter le trajet du domicile à la structure d'accueil. Il s'agit donc tout autant d'aides matérielles que financières.

**Information et réservation : [www.vrf.fr](http://www.vrf.fr) / 05.57.885.885**

## **L'ACCOMPAGNEMENT DE L'AIDANT**

Les demandes de soutien aux aidants sont importantes, et une telle structure peut apporter des réponses qui entrent dans les programmes nationaux et locaux « d'aide aux aidants et de formation des aidants ».

Les réponses apportées par le projet se situent sur trois axes :

- **Le travail par projet personnalisé**, donc le travail commun avec les personnels sur des réponses à des situations partant de demandes précises. Les restitutions d'évaluations permettent aussi de dégager de nouvelles pistes d'aide.
- **Des actions informatives et éducatives pour l'aidant**, en s'appuyant sur les compétences des personnels spécialisés de l'établissement, avec toute la diversité des compétences réunies dans un tel projet et qui ne sont pas toutes présentes dans l'environnement immédiat de la vie quotidienne (médecin, infirmiers et soignants, ergothérapeute, psychomotricien, psychologues, AMP, animateurs sociaux, etc.).
- **Des échanges entre les aidants**: le rassemblement de nombreux aidants sur le même lieu et la disponibilité qu'ils auront par l'aide apportée offrent de très grandes possibilités d'échanges. Certains échanges seront « spontanés », par affinités ou par similitude de difficultés rencontrées ; mais d'autres échanges sont organisés par la structure, par thème. Toutes les expériences menées sur les dynamiques de groupe montrent que ces échanges sont fructueux et complètent efficacement les apports des spécialistes, mettant en avant l'expertise que les aidants ont eux-mêmes de leur situation.

## **TROIS VILLAGES RÉPIT FAMILLES**

- **La Salamandre à Saint-Georges-sur-Loire** (49) pour les personnes concernées par une maladie neurologique rare et leur famille
- **Les Cizes à Saint-Lupicin** (39) pour les personnes en situation de handicap moteur et leur famille
- Le **VRF Touraine à Fondettes** (37) pour les personnes âgées dépendantes

## DES FAMILLES LES ONT TESTÉS, ELLES RACONTENT

### Le répit, essentiel pour affronter la maladie toute l'année



L'espace d'une semaine, Laure, son père Jean-François et Athos son chien d'assistance, ont élu domicile dans un des pavillons du tout nouveau **Village Répit Familles®** de Saint-Lupicin. « *Une semaine de répit, c'est important pour affronter la maladie le reste de l'année* » confie la famille. Pour cette jeune comptable de 27 ans, originaire de la région Lilloise, qui est tétraplégique : « *c'est important pour notre équilibre que mon père reste mon père et qu'il ne soit pas que mon aidant* ». Jean-François, quant à lui, renchérit : « *la maladie, c'est un chronomètre que l'on a dans la tête et le Village c'est pour casser cette routine, lâcher prise et*

*éviter le burn-out* ».

Pierre-Marin est atteint d'amyotrophie spinale, il a séjourné avec ses parents au Village Répit Familles la Salamandre. Sa maman, Isabelle, nous parle de leurs vacances dans le Maine-et-Loire : « *A la Salamandre, on se sent en vacances, il y a une prise en charge possible 24h/24, on change de rythme* ». Tandis que Pierre-Marin est pris en charge pour une sortie, Isabelle et son époux prennent du temps pour eux en toute sérénité « *on sait que son enfant sera en parfaite sécurité avec des professionnels de la santé, tout va bien se passer* ».



## **L'ACCOMPAGNEMENT, PLUS QU'UN BESOIN, UNE NÉCESSITÉ**

**Les problématiques de prise en charge de la personne malade ou en situation de grande dépendance s'inscrivent dans une problématique globale d'accompagnement du malade et de sa famille. Pour l'AFM-Téléthon, il est indispensable que toute personne confrontée à une maladie, qui impacte son quotidien mais aussi son avenir, puisse être pleinement actrice de sa prise en charge. C'est pour cela qu'elle a créé, il y a 26 ans, les services régionaux, des services d'accompagnement des malades et de leur famille, et qu'elle souhaite aujourd'hui, l'adoption, dans le cadre de la loi de santé, d'un véritable droit à l'accompagnement des personnes malades.**

### **LES SERVICES RÉGIONAUX : DES ÉQUIPES DE PROFESSIONNELS AUX CÔTÉS DES MALADES ET DE LEUR ENTOURAGE**

Il y a plus de 25 ans, l'AFM-Téléthon a déployé des services d'accompagnement des malades et de leur famille touchés par une maladie neuromusculaire. Ces services dits régionaux sont des équipes composées de salariés professionnels qui assurent un service de proximité auprès des familles pour accéder aux soins et aux aides, soutenir et accompagner dans tous les moments clés de la maladie, être une interface entre les personnes malades, leur entourage et les réseaux de proximité. Leurs missions : informer, accompagner, prévenir et mobiliser le réseau pour permettre à la personne malade d'être acteur de son parcours de Santé et de son projet de vie en toute autonomie.

Précisément, le service régional intervient :

#### **Auprès des familles pour :**

- Une meilleure compréhension de la maladie, des soins, une orientation et un accompagnement vers les consultations spécialisées et les réseaux de prise en charge, ainsi que l'accompagnement des personnes qui participent aux essais cliniques.
- Une action de prévention et d'information de proximité.
- Une écoute, une analyse des situations à travers le projet de vie de chacun, un soutien et un engagement dans tous les moments clés de la maladie.
- Une meilleure connaissance des aides existantes, des financements possibles, des réseaux compétents et des droits et démarches à entreprendre.

#### **Auprès des professionnels médico-sociaux pour :**

- Informer sur les spécificités des maladies neuromusculaires.
- Faire valoir les besoins et attentes des personnes malades.
- Optimiser le travail en réseau au profit d'une cohérence d'accompagnement pour les familles.

#### **Auprès des instances administratives et politiques pour maintenir :**

- Une pression auprès des partenaires pour le développement d'une réponse adaptée.
- Une vigilance pour la reconnaissance du droit à compensation.



## Ses domaines d'intervention :

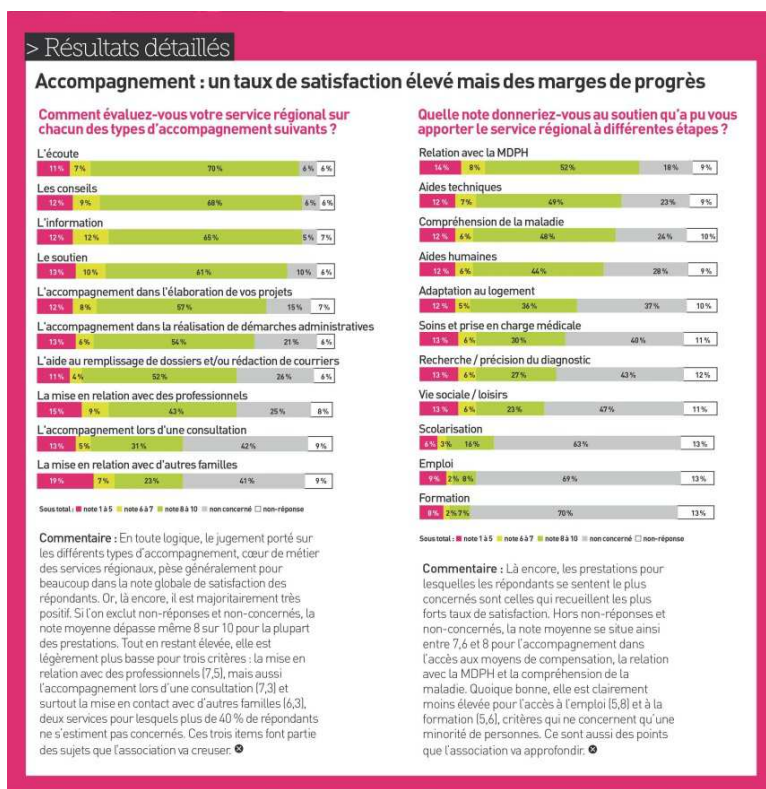
- **Soins et prévention** : orientation et/ou accompagnement des familles vers les consultations spécialisées dans les maladies neuromusculaires ou encore les structures médicales et paramédicales compétentes.
- **Essais cliniques** : information et/ou accompagnement des familles dans le cadre de la mise en place et du suivi des essais cliniques dans les maladies neuromusculaires
- **Social** : information et orientation vers le réseau compétent, aide à la constitution de dossiers avec les organismes, suivi des démarches, accompagnement dans les différentes instances.
- **Aides techniques et humaines** : en lien avec les équipes MDPH (maisons départementales des personnes handicapées), aide dans l'évaluation des besoins, l'acquisition du matériel adéquat et la mise en place effective de l'aide humaine. Information sur les différents services et modalités d'emploi, information auprès des services d'aide humaine...
- **Lutte contre l'isolement** : met les malades et leur famille en relation avec la délégation AFM-Téléthon de leur département, leur groupe d'intérêt, pour rencontrer d'autres familles concernées.

**Mais aussi** : emploi, transport, scolarité, répit, loisirs, vacances.

**L'AFM-Téléthon vient de réaliser son premier baromètre de satisfaction sur le dispositif d'accompagnement de proximité** qu'elle propose aux malades et à leurs proches.

L'enjeu de cette enquête est double: il s'agit d'être encore plus à l'écoute des besoins des malades neuromusculaires et de leurs proches, afin d'améliorer en permanence les réponses apportées, mais aussi d'étayer la stratégie de valorisation des services régionaux. 3000 familles ont répondu.

Le prochain baromètre, qui devrait avoir lieu en 2016, permettra de mesurer le chemin parcouru.



## LE RÉFÉRENT PARCOURS DE SANTÉ, UN MÉTIER CRÉÉ PAR L'AFM-TÉLÉTHON

### Une expérience de 26 ans qui a fait ses preuves

**Au sein des services régionaux de l'AFM-Téléthon, les Référents Parcours de Santé accompagnent, de façon structurée et professionnelle, les malades neuromusculaires.**

Les Référents Parcours Santé sont la solution, totalement inédite, imaginée par l'association pour répondre aux carences des dispositifs de prise en charge existants, quasi inadaptés aux maladies rares évolutives et complexes. Ils n'ont pas vocation à remplacer les médecins, kinésithérapeutes, ergothérapeutes, assistantes sociales et autres professionnels en contact avec les malades, mais à les informer sur les pathologies neuromusculaires et à les mobiliser pour trouver des réponses adaptées. Les RPS ne se substituent pas aux malades ou à leurs proches. Leur raison d'être est avant tout de les accompagner pour qu'ils soient acteurs de leur prise en charge médicale et de leur vie. Autrement dit, de les informer et les former sur la maladie, de les aiguiller vers les réseaux de soins adaptés, vers les aides techniques et financières disponibles, de les aider à faire valoir leurs droits, à construire des projets... **Leur mission est donc globale – à la fois sanitaire et sociale – et vise à rendre plus autonomes les malades et plus compétents non seulement les professionnels, mais aussi les familles.**

**Titulaires d'un diplôme d'État du secteur sanitaire ou médico-social, ils sont ainsi plus de 100, dans toute la France, à intervenir à chaque étape de l'évolution de la maladie : diagnostic, conseil génétique, prise en charge médicale adaptée, prévention de l'aggravation de la maladie et des ruptures de parcours, accès aux droits, logement, scolarisation, formation, emploi...**

**Face à la lourdeur des maladies neuromusculaires et à la complexité de leur prise en charge, cette approche a clairement fait ses preuves**, d'autant que le référent parcours de santé agit dans une perspective avant tout préventive. « *Sa finalité est d'abord de retarder les évolutions de la maladie et d'éviter les ruptures de soins ou les ruptures sociales* » souligne Xavier Falaise, Directeur Interrégional Sud des services régionaux de l'AFM-Téléthon.

*Par exemple, si le malade a besoin de kinésithérapie respiratoire quotidienne et que son praticien habituel ne peut plus le suivre, le RPS peut l'aider à chercher un remplaçant et, si nécessaire, fait le lien avec l'hôpital pour trouver une solution, voire interpeller l'Agence régionale de santé sur les carences du système de soins. Si ses aidants familiaux s'épuisent, il les aide à mettre en place des aides humaines pour éviter un burn-out...»*

### **Chiffres-clés**

**25** services régionaux

**100** référents parcours de santé équivalents temps plein

**16 000** familles concernées

+ de **10 000** visites à domicile par an

+ de **7 000** rencontres avec des professionnels

### **Pourquoi Référent Parcours santé ?**

La notion de parcours de santé recouvre en effet tout à la fois le parcours de soins et le parcours de vie avec la maladie. Celle de référent renvoie à ce qu'est fondamentalement le professionnel de proximité de l'association: l'avocat des familles, une sorte de « GPS », un coach, un conseiller, qui aide les malades et leurs proches à utiliser au mieux les ressources médicales, médicosociales et sociales, pour une meilleure réalisation de leur projet de vie.

Grâce à cette approche originale, les RPS ont joué et continuent de jouer un rôle clé dans l'allongement de l'espérance de vie des malades et la qualité de vie des familles. Mais, de plus, en aidant les personnes à mieux utiliser les ressources disponibles, en contribuant à éviter des hospitalisations coûteuses ou en facilitant un retour à domicile plus rapide, ils participent aussi à l'efficacité du système de santé. Autant de raisons pour

lesquelles l'AFM-Téléthon entend obtenir la reconnaissance par les pouvoirs publics de ce métier.

## **MILITER POUR LA RECONNAISSANCE D'UN DROIT A L'ACCOMPAGNEMENT**

**Le parcours de santé doit être construit avec le malade** et pas seulement autour du malade. En effet, une véritable (r)évolution est aujourd'hui nécessaire pour l'optimiser et le fluidifier : coordination des acteurs, décloisonnement des dispositifs, intégrations de services, mise en cohérence des outils... Mais ce n'est pas suffisant : toute personne confrontée à une maladie chronique, évolutive et complexe, qui impacte son quotidien mais aussi son avenir, doit pouvoir être pleinement actrice. Pour cela, elle a besoin d'être informée, conseillée, soutenue, formée... En bref, elle doit être accompagnée afin que ses capacités à agir, à choisir, à exercer son libre arbitre, à accéder à ses droits et à poursuivre de nouveaux projets de vie soient préservées et développées.

L'enjeu est important : reconnaître le travail déjà effectué aujourd'hui par de multiples acteurs du système de santé qui contribuent à cet accompagnement, mais aussi faire émerger de nouveaux dispositifs spécialisés dans l'accompagnement des personnes malades et de leurs familles concernées par les situations les plus complexes.

Forte d'une expérience de plus de 25 ans dans le domaine de l'accompagnement des malades neuromusculaires à travers la création de Référents Parcours de Santé, l'AFM-Téléthon souhaite établir un droit à l'accompagnement de façon à donner la possibilité à d'autres opérateurs de mettre en œuvre des dispositifs adaptés pour tout le périmètre des maladies chroniques évolutives invalidantes.

### **Dans le cadre du projet de loi de santé publique 2014 :**

**Proposition législative co-rédigée par l'AFM-Téléthon, la Chaire de Santé de Sciences Po et l'Institut Droit et Santé de l'université Paris Descartes :**

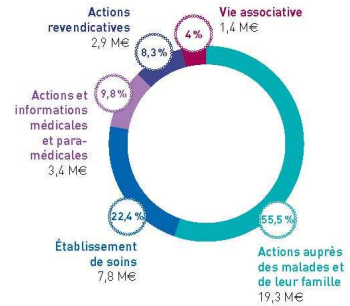
### **Insertion d'un art L 1111-5-1 dans le Code de santé publique :**

*« Toute personne souffrant d'une maladie chronique grave a droit à un accompagnement sanitaire, social et administratif destiné à lui permettre, dans des conditions contribuant à accroître son autonomie, de disposer des informations, des conseils, des soutiens et de la formation, notamment de l'éducation thérapeutique, nécessaires pour prendre les décisions médicales et médico-sociales qui lui incombent et mettre en œuvre le plus efficacement possible les traitements et actions de prévention prescrits ou préconisés, de participer à l'élaboration du parcours de santé le plus adapté à sa situation, de bénéficier d'une coordination des services et professionnels intervenant dans ce parcours de santé, de faire valoir ses droits et de développer du mieux possible ses projets de vie ».*

L'AFM-Téléthon sera vigilante sur le contenu du projet de loi finalisé qui devrait être présenté en Conseil des Ministres sous peu.

**Dans l'aide aux malades, comme dans la recherche, l'AFM-Téléthon privilégie l'innovation et invente des solutions concrètes pour répondre au mieux aux besoins des malades. Soins, accompagnement de proximité, défense des intérêts des malades... Toutes les actions de l'AFM-Téléthon menées dans ce domaine visent un même objectif : améliorer la qualité de vie en attendant la guérison.**

**34,8 M€**  
ENGAGÉS EN 2013  
POUR LA MISSION AIDER



## BÉATRICE, FABRICE ET LUBIN, AMBASSADEURS DU TÉLÉTHON 2014 : SE BATTRE AU QUOTIDIEN



Lubin est atteint d'une maladie touchant les neurones moteurs qui commandent les muscles. Progressivement, Lubin a perdu la marche et risque à terme de perdre également l'usage d'autres muscles. Pourtant, face à la maladie, Béatrice, sa maman, est décidée à se battre. « *Nous ne voulons pas nous laisser faire* » déclare-t-elle.

### Comment avez-vous réagi à l'annonce de la maladie de Lubin ?

**Béatrice.** On nous a expliqué que Lubin était atteint d'une amyotrophie spinale infantile. On ne savait pas du tout ce que cela voulait dire, on n'avait jamais entendu parler de cette maladie. Après avoir parlé avec le médecin, Fabrice et moi sommes revenus à pied jusqu'à chez nous. Nous étions en larmes. C'était très très dur.

### Dans quelles circonstances avez-vous contacté l'AFM-Téléthon ?

**B.** Le lendemain du diagnostic, j'ai appelé l'AFM-Téléthon et j'ai eu tout de suite quelqu'un qui m'a dit : "Voilà. Nous sommes vraiment désolés de ce qui vous arrive mais nous sommes là". Ce qui m'a fait du bien, c'est de me dire : "Je ne suis pas toute seule. Nous ne sommes pas tout seuls."

### Comment vivez-vous le combat contre la maladie ?

**F.** Le combat contre la maladie, c'est de ne pas accepter de baisser les bras. Faire tout ce qu'on peut pour que la vie continue de manière positive. Tout ce qui est possible, on le fait. Et tout ce qui n'est pas possible, on patiente. On patiente en se disant : "Ça va venir."

### Arrivez-vous à avoir quelques moments de répit ?

**F.** Au départ, il n'y en a pas beaucoup. Il a fallu se forcer à prendre des pauses, confier les enfants à la famille ou à des amis pour de courts moments. Et puis, l'été dernier, nous sommes allés au Village Répit Familles® *La Salamandre* de l'AFM-Téléthon où on a passé une semaine dans un cadre adapté et idéal. On était en famille et on a pu se reposer.

### Qu'attendez-vous de la recherche ?

**F.** On attend qu'elle avance le plus vite possible pour trouver, dans un premier temps, un médicament au moins pour stabiliser la maladie. Et puis la guérir, tout simplement. Pour que Lubin puisse remarcher.

### Comment la maladie a-t-elle transformé votre vision de la vie ?

**B.** L'arrivée de cette maladie a déclenché chez moi l'envie d'être consciente du bonheur qu'on a à être réunis tous les 5 (avec les sœurs de Lubin) et d'avoir la possibilité de faire ensemble des choses. Être heureux un petit peu tous les jours ! L'arrivée de cette maladie, ça m'a mis une claque, ça m'a vraiment abasourdi mais comme dit Lubin : "Tant qu'il y a de la vie, on peut essayer de faire quelque chose."



### **3 QUESTIONS A CLAIRE COUTURIER, RÉFÉRENTE PARCOURS SANTÉ EN ILE-DE-FRANCE :**

#### **Quelles sont les spécificités du métier de Référent Parcours Santé ?**

Le RPS est un interlocuteur unique pour la personne malade et sa famille, intervenant à la demande de celles-ci. Ce professionnel se situe aux cotés de la personne malade dans un rôle d'interface entre cette dernière, l'univers sanitaire, l'univers médico-social, et l'univers social, pour permettre à la personne de rester acteur de son parcours. Nous intervenons au domicile de la personne si elle le souhaite mais les rencontres peuvent également se faire au service régional, au lieu de travail, à l'école... En fonction des besoins.

#### **Comment définiriez-vous votre rôle auprès des familles ?**

Nous avons un rôle de facilitateur entre la personne, sa famille et son environnement. De part notre mode d'intervention : contacts réguliers, réactivité en cas de sollicitation de la personne ou sa famille, visites à domicile, nous pouvons maintenir une certaine vigilance par rapport à d'éventuelles situations de souffrance ou d'aggravation de la maladie (aggravation par palier, perte des capacités fonctionnelles ou physiologiques...).

Pour Lubin, pour ne prendre que cet exemple, j'ai été très présente lors de l'acquisition du fauteuil roulant. C'est un soulagement pour l'enfant en général mais une épreuve pour ses parents. Je suis alors restée à leurs côtés à chaque étape : lors de la première consultation où cette aide technique a été évoqué par le médecin, lors des essais du fauteuil à domicile, puis dans recherche de financement, l'élaboration des dossiers et enfin j'étais également là lors de la livraison.

#### **Quelles solutions proposez-vous aux aidants ?**

Nous proposons, de fait, aux aidants, par notre mode d'intervention, un moyen d'asseoir une relation de confiance qui permet de libérer la parole au fil du temps. Ces temps d'échanges sont une écoute active par des professionnels qui connaissent les maladies et leurs effets sur la vie quotidienne. En quelques mots nos solutions sont: accueillir, écouter, soutenir, accompagner et informer. Les informer en vue d'une meilleure compréhension de la maladie, des soins, de la prise en charge et d'une meilleure connaissance des aides existantes (droits, financements, démarches à entreprendre...)

Nous tentons par cette relation à les aider à formuler leurs attentes, leurs besoins puis, à proposer des réponses. Nous les aidons principalement à identifier leurs compétences et à mobiliser leurs propres ressources tout en restant vigilants au risque d'épuisement de ces aidants.



**AFMTELETHON**  
INNOVER POUR GUERIR

LES 5 ET 6 DÉCEMBRE 2014

FAITES UN DON AU **3637** OU SUR **TELETHON.FR**  
(Appel gratuit depuis un poste fixe)