

Services Régionaux AFM-Telethon

Présentation faite au bureau CDCA Châteauroux le 11 septembre 2020

D. LE COURT / C. FOULATIER

L'AFM-Téléthon, en 1988, a créé et développé un modèle d'accompagnement à l'autonomie en santé. Il est mis en place au sein des Services Régionaux, financés par la générosité publique (fonds issus du Téléthon grâce à la générosité des Français). C'est ainsi, qu'il existe aujourd'hui, pour couvrir l'ensemble du territoire français, 19 Services Régionaux (organisés sur 25 sites), au sein desquels, sous l'autorité d'un directeur et l'assistance d'une secrétaire, exercent des « Référents Parcours de Santé (RPS) ».

L'objectif est de repérer et renforcer les capacités à agir des personnes pour qu'elles soient en mesure :

- de trouver elles-mêmes leurs solutions,*
- d'exercer librement leurs propres choix,*
- de bénéficier d'une qualité de vie,*
- d'avoir des réponses adaptées à leurs aspirations de parcours de santé, à chaque moment clef de la maladie.*

Les parcours de santé complexes ou risquant de le devenir avec l'évolution de la maladie placent les personnes malades dans un contexte sans cesse évolutif. De ce fait, les Référents Parcours de Santé oeuvrent sur le long cours pour prévenir les ruptures, anticiper et prendre en compte ces évolutions à long et moyen terme.

DESCRIPTION DE L'ACTION MENEÉ PAR LES REFERENTS PARCOURS DE SANTE AU SEIN DU SERVICE REGIONAL

L'offre de service du Service régional se décline en trois objectifs principaux, articulés entre eux :

***informer** sur la maladie et ses conséquences,
accompagner le malade et sa famille,
mobiliser les réseaux et les partenaires.*

*La logique de **prévention** est intégrée de fait à toutes les actions menées par le Service régional, que ce soit au niveau de l'information, de l'accompagnement et de la mobilisation des réseaux.*

Les Référents Parcours de Santé se positionnent aux côtés de la personne malade et de son entourage, en tenant compte de leur rythme et de leur dynamique propre. Ils interviennent afin de

- ✓ *aider la personne malade et sa famille à formuler ses aspirations, à analyser ses besoins, à trouver ou à inventer leurs solutions pour toutes les questions soulevées par la maladie et ses conséquences dans leur vie quotidienne ;*
- ✓ *mener un travail de prévention des évolutions de la maladie pour favoriser le suivi médical, en concertation avec les équipes médicales libérales et hospitalières spécialisées.*
- ✓ *permettre aux personnes malades et à leur entourage de s'approprier les caractéristiques de leur parcours de santé et de son évolution ;*
- ✓ *favoriser la parole et permettre le libre arbitre de la personne pour la construction d'un projet personnel, quelle que soit la lourdeur de la situation de handicap engendrée par la maladie ;*
- ✓ *aider la personne à faire valoir ses droits et l'accompagner si nécessaire dans l'accès à ses droits ;*
- ✓ *soutenir la personne pour identifier et mobiliser les "ressources" de son environnement et les potentialités du réseau.*

LE PROCESSUS ACTUEL D'ACCOMPAGNEMENT

L'intervention se situe dans une approche globale, intégrant tous les éléments de la complexité de la situation individuelle. C'est le projet de vie qui oriente et sous-tend toutes les actions des Référents Parcours de Santé.

Chaque situation est appréhendée en fonction de la perception puis de l'analyse de quatre éléments qui constituent la base de l'accompagnement à entreprendre :

- *Les caractéristiques de la maladie et ses conséquences*
- *L'évaluation multidimensionnelle de la situation de la personne (analyse et observation)*
- *Les aspirations et potentialités de la personne et de son entourage ainsi que les ressources de son environnement*
- *Les éléments de la demande.*

Description du processus

L'accompagnement, tel qu'effectué aujourd'hui par les Référents Parcours de Santé, s'inscrit impérativement dans la durée. Cet accompagnement global au long cours est constitué de périodes d'intervention actives, plus ou moins espacées, selon les réalités et spécificités de chaque personne malade

La problématique s'inscrit dès le début de l'accompagnement dans une dynamique évolutive, réaliste et précise, et non dans une logique de prestation préétablie. L'organisation du Service régional et les modalités d'intervention garantissent la continuité de l'accompagnement si nécessaire tout au long de la vie.

Principes clés, postures professionnelles et méthodes

L'accompagnement est sous-tendu par des principes clefs et des postures, qui reposent sur des modèles théoriques :

- ❖ *Respect de la liberté de choix de la personne*
- ❖ *Respect du projet de vie de la personne et co-élaboration des actions à mener pour sa réalisation*
- ❖ *Renforcement des compétences de la personne et des membres de son entourage à propos de la maladie*

*Pour garantir et assurer les conditions de réussite de ces principes-clefs, trois **postures** professionnelles des Référents Parcours de Santé sont à l'oeuvre, notamment à travers les outils mis en place :*

- ❖ *Posture d'écoute et d'attention à la personne*
- ❖ *Travail en collaboration, avec les professionnels du Service régional*
- ❖ *Travail en collaboration avec les partenaires externes*

Accompagnement COVID

Partagé avec les délégations départementales : appels/ écoute/infos aux familles

Demande à l'ARS dotation par les délégations départementales AR :

Région 29790 masques dont 4600 sur l'Indre distribution masques à domicile et en point retrait

Personnes connues du SR :

566 région dont 76 sur Indre