



1988 – 2018 : **De la création des Référents Parcours de Santé à la reconnaissance d'un modèle d'accompagnement innovant**

Les maladies neuromusculaires, graves et évolutives, privent peu à peu les personnes concernées de force. Pour aider ces familles à faire face, l'AFM crée, en 1988, le métier de Référent Parcours de Santé, des professionnels médico-sociaux qui accompagnent les familles à chaque étape de l'évolution de la maladie. 30 ans après sa création, ce modèle d'accompagnement innovant et visionnaire est expérimenté dans le cadre du programme « Accompagnement à l'autonomie en santé » lancé par le gouvernement en 2017.

Donner accès à l'information pour permettre à la personne de décider par elle-même et pour elle-même

Lorsqu'une famille apprend le diagnostic d'une maladie neuromusculaire, c'est un véritable saut dans l'inconnu. Quelle est cette maladie ? Comment va-t-elle évoluer ? Quels sont les spécialistes ? Comment gérer la perte de la marche ? Quelles aides pour financer un fauteuil roulant ou un aménagement de domicile ? Pas de repères, pas de spécialistes des maladies neuromusculaires, pas de traitements disponibles... Pour répondre aux questions des familles et les aider à trouver des solutions, l'AFM crée le 27 juin 1988, grâce au premier Téléthon, un métier dédié à l'accompagnement personnalisé : **le Technicien d'insertion, aujourd'hui appelé le Référent Parcours de Santé.**

Ces professionnels médico-sociaux et paramédicaux répondent aux besoins très variés des malades qu'il s'agisse de questions relatives au diagnostic, prise en charge médicale, participation à des essais cliniques, scolarisation, droits, besoin d'aides humaines ou techniques... **171 professionnels**, rassemblés au sein de **18 services régionaux** partout en France (cf ci-contre), interviennent quotidiennement auprès des familles.



« Notre mot d'ordre c'est : écoute et prévention. Lorsqu'une famille fait appel à nous, nous faisons en sorte de l'éclairer sur la situation en question et /ou de proposer des solutions. Par exemple, dans le cadre d'une prise en charge spécifique, nous faisons l'interface entre les professionnels et la famille. Nous pouvons également intervenir auprès d'un employeur pour expliquer les difficultés d'occuper un poste et envisager des adaptations si nécessaire. Nous sommes parfois un interlocuteur auprès des maisons départementales du handicap » explique Sylviane Pichon, Référent Parcours de Santé Hauts-de-France.

« Notre Référent Parcours de Santé, c'est vraiment un soutien au quotidien face à tout ce que nous rencontrons avec la maladie. Elle nous aide dans les méandres administratifs, elle est présente à nos côtés dans des situations difficiles. On se sent soutenus, on peut partager, échanger. Elle est la canne sur laquelle notre famille peut s'appuyer » Stéphanie, maman de Léo atteint de la maladie de Charcot-Marie-Tooth.



L'AFM-Téléthon a accompagné 17 000 malades et leur famille depuis la création de ce métier en 1988.

Un modèle d'accompagnement innovant aujourd'hui expérimenté dans le programme « Accompagnement à l'autonomie en santé » lancé par le gouvernement

Dans le cadre de la loi de modernisation du système de santé de 2016, le ministère des Solidarités et de la Santé a retenu le modèle d'accompagnement de l'AFM-Téléthon pour démontrer sa pertinence et expérimenter sa reproductibilité pour d'autres maladies chroniques. Deux services régionaux de l'AFM-Téléthon (Normandie et Réunion) ont été retenus dans l'appel à projet.

- ⇒ **Expérimentation** : sur 5 années menée par le ministère des Solidarités et de la Santé
- ⇒ **Comment** : en harmonisant les outils et les pratiques des Services Régionaux en s'appuyant sur les besoins des malades et l'expertise de chercheurs du [CERMES 3](#)

34 M€ ENGAGÉS EN 2017 POUR LA MISSION AIDER

Réduire les situations de handicap générées par la maladie, c'est aider les malades et les familles à réaliser leur projet de vie, en attendant les traitements. Dans cet objectif, l'AFM-Téléthon mène une lutte sur tous les fronts, de l'accès au diagnostic et à des soins adaptés à l'accompagnement de proximité, en privilégiant la recherche de solutions innovantes et la réponse aux besoins des malades. Ainsi, elle a notamment engagé en 2017 17,2 M€ dans l'aide aux malades à travers notamment le financement des Référents Parcours Santé (RPS).

**L'AFM-Téléthon, 60 ans de conquêtes et d'innovation,
une success story à (re)découvrir [ici](#).**

#60ansdeconquêtes

Contacts presse :

Stephanie Bardon - Ellia Foucard-Tiab – Marion Delbouis – Lina Godefroy
presse@afm-telethon.fr / 01 69 47 25 64