

# Quelle est la place de la pair-aidance dans la coopération sanitaire et sociale?

Clément Pimouguet

Chargé de projet Compagnons maladies rares

Alliance Maladies Rares

# Le droit à l'accompagnement : un combat militant

- L'allongement de l'espérance de vie :  
→ augmentation de la prévalence des maladies chroniques et des situations de handicap
- Nécessité de coordonner les acteurs, de décloisonner les sphères médicale, sociale et médico-sociale (MAIA, CLIC, réseaux, PAERPA, PTA....)
- **Mais** également de replacer le patient au centre du système de décision : engagement militant des associations de patients pour

**Droit à l'accompagnement**

# Les différentes formes d'accompagnement

L'accompagnement recoupe des dimensions extrêmement diverses :

**ETP,  
Gestion de cas,  
Education à la santé,  
Coordination de soins,  
Coaching téléphonique/Disease Management  
...**

L'article 92 de la loi de modernisation de notre système de santé :  
Expérimentations de modes d'accompagnement à **l'autonomie en santé**

# Qu'est ce que la pair-aidance?

- Basé sur le partage d'expérience de pairs, de personnes ayant traversé des situations similaires
- Différents cadres (ETP, suivi psycho-social, animation de groupe de parole)
- Les apports de la pair-aidance dans l'accompagnement :
  - réhabilitation psychosociale
  - promouvoir la transition de patient à acteur/décideur
  - responsabilise le patient
  - informe sur ses droits
- Dans les maladies rares, le pair-aidant a une réelle plus-value grâce à son expertise

# Le dispositif compagnons maladies rares en Nouvelle Aquitaine

- Expérimentation sur 5 ans
- Soutenue financièrement par l'ARS Nouvelle-Aquitaine
- 8 patients-experts ou aidants-experts concernés par une maladie rare
- Formés à l'éducation thérapeutique, aux techniques d'entretien, expert des droits communs

Déc. 2017

Jan 2018

Mars 2018

Juin 2018

Sept 2018

Jan 2019

Conceptualisation

Recrutement

Formation



# Les enjeux/atouts des compagnons dans les maladies rares

- Complémentarité avec les acteurs maladies rares dont les différentes associations :
  - Intervention de proximité (vis-à-vis)
  - Intervention dans la durée pour analyser la complexité de la situation ET pour favoriser le processus d'autonomisation des personnes
- Avec des objectifs de résultats :
  - ➔ Sortir de l'isolement réel ou ressenti
  - ➔ Optimiser le rapport du patient/proches avec les professionnels de santé pour plus d'efficacité dans les prises en charge
  - ➔ Améliorer la qualité de vie



**Alliance**  
maladies rares