

Carole ANDRE  
Marie-Lise BABONNEAU  
Guillaume BASSEZ  
Carole BERARD  
Françoise BOUHOUB  
Margaret BRUEY  
Jean-Marie CUISSET  
Céline DOGAN  
Annie DUMONT  
Catherine FAFIN  
Xavier FALAISE  
Amélie HAMAIN  
Marie-Christine JEAN  
Emeline LAGRANGE  
Emmanuelle LAGRUE  
Paloma MORENO-ELGARD  
Gwenaëlle PAPILLON  
Jean-Philippe PLANCON  
Christian REVEILLERE  
Jean-Claude RIOU  
Jan Andoni URTIZBEREA

Direction scientifique, AFM- Téléthon  
Psychologue, AFM-Téléthon  
Neurologue, CHU Créteil  
MPR, CHU Lyon  
Neurologue, CHU Lyon  
Secrétaire de consultation CC Bourgogne-Franche-Comté, Dijon  
Neuropédiatre, CHU Lille  
Ingénieur de Recherche Clinique, Créteil  
IDE-Coordinatrice, CHRU Lille  
CHU Nice  
Directeur Région Sud, AFM-Téléthon  
MPR Pédiatre – Villeneuve d’Asq  
Directeur Région Nord, AFM-Téléthon  
Neurologue, CHU Grenoble  
Neuropédiatre, CHU Tours  
Direction des affaires publiques, AFM-Téléthon  
Infirmière, CHU Angers  
Président AFNP, La Baule  
Psychologue, AFM-Téléthon  
Kinésithérapeute, AFM-Téléthon  
Comité de Coordination FILNEMUS

## Commission ACCOMPAGNEMENT

**Animateurs : Florence Leduc, Yann Péréon**

# Evaluation de l'impact de l'accompagnement sur la personne malade

- Confrontation à une maladie grave ou complexe
  - **besoin d'un accompagnement**
- Information, conseil, soutien, formation → développement des capacités à
  - ▣ agir, choisir
  - ▣ exercer son libre arbitre
  - ▣ accéder à ses droits
  - ▣ envisager et poursuivre de nouveaux projets de vie
- Une authentique plus-value dans la vie des patients et de leurs proches
- **Quantification** relativement aisée vs **qualification** beaucoup plus difficile !
- Quel impact réel dans la vie des personnes :
- Amélioration de la qualité de vie ? Respect le projet de vie ? Accès plus facile à ses droits ?
  - travail de recherche d'indicateurs d'impact

# Evaluation de l'impact de l'accompagnement sur la personne malade

- Recensement des travaux portant sur la caractérisation de la plus-value d'action d'accompagnement
  
- L'action va porter sur les facteurs ayant un impact sur :
  - Vie sociale, scolaire, professionnelle, logement...
  - Cohérence de l'action avec les domaines du projet de vie
  - Gain individuel au regard de l'empowerment
  - Information donnée aux personnes
  - Qualification des acteurs concourant à cet accompagnement
  - Expression des personnes quant à la plus-value de l'accompagnement réalisé

# Information – communication

- Objectif prioritaire : circulation de l'information patients ↔ professionnels
- Abondante littérature... (professionnels de santé, des chercheurs et des associations de malades (AFM-Téléthon, autres))
- Explosion des connaissances (domaine étiologique, thérapeutique...)  
↔ publics-cibles très larges ↔ évolution des outils de communication

➔ Tout le monde (patients, familles, professionnels...) ne s'y retrouve pas nécessairement

# Information – communication

- Etat des lieux : inventaire de toute la documentation existante et de tous les supports (papier, multimedia, réseaux sociaux, autres)
- Enquête de satisfaction auprès des utilisateurs
- Site web de FILNEMUS : documentation ou liens
- Business models possibles → pérennisation de supports de communications (revues papier, sites webs, autres...)
- Organisation d'une journée interprofessionnelle FILNEMUS sur le thème 'Quels outils de communication pour demain ?'

# Projets au sein de la Commission

- Education thérapeutique
- Compensation des membres supérieurs
- Document de Liaison d'Urgence