

# Compagnons Maladies Rares \*

L'Alliance Maladies Rares bénéficie du soutien de :



et de :



\* Travailleurs Pairs de proximité  
pour les familles concernées  
par une Maladie Rare  
en Nouvelle-Aquitaine



[compagnonsmaladiesrares.org](http://compagnonsmaladiesrares.org)



@compagnonsmaladiesrares



## Les Compagnons

C'est un service de proximité, gratuit, proposé aux personnes concernées par une maladie rare et leur famille.

Révéléateur du projet de vie, l'accompagnement s'opère à toutes les étapes de la vie.

Il permet d'identifier et de prévenir les situations de ruptures de parcours et d'éviter le décrochage social et médical.

Le dispositif compagnon milite pour la création d'une société inclusive qui offre, à chacun, la possibilité de se réaliser.

Il est porté par l'Alliance Maladies Rares, association reconnue d'utilité publique qui rassemble et porte la voix de plus de 200 associations de personnes malades.

## Les missions

**Écoute** : le compagnon se positionne aux côtés du patient. Ensemble, ils identifient les blocages et formulent les attentes.

**Proximité** : le compagnon se déplace au domicile du patient ou dans un lieu de son choix.

## Contact

### Nord Gironde, Libournais et Médoc

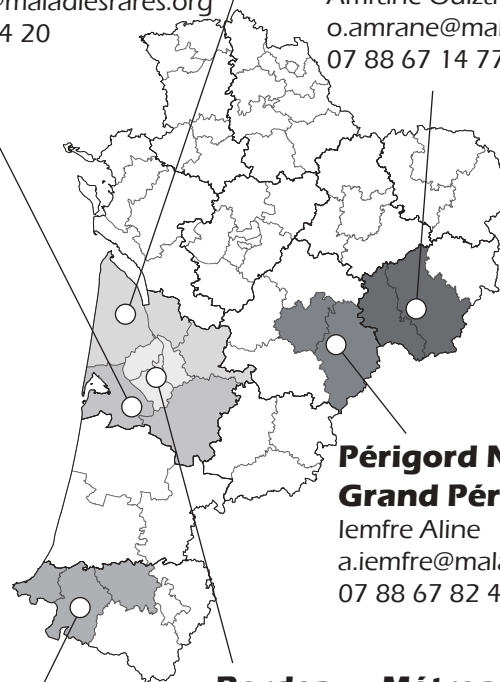
Boisset Emilie  
e.boisset@maladiesrares.org  
07 88 67 14 49

### Bassin et Sud Gironde

Menault Fabienne  
f.menault@maladiesrares.org  
07 88 67 14 20

### Basse Corrèze et Moyenne Corrèze

Amrane Ouiza  
o.amrane@maladiesrares.org  
07 88 67 14 77



### Périgord Noir et Grand Périgoureux

Iemfre Aline  
a.iemfre@maladiesrares.org  
07 88 67 82 43

### Bordeaux Métropole

- Jeannot Sylvie  
s.jeannot@maladiesrares.org  
06 70 52 27 35

- Renard Emmanuelle  
e.renard@maladiesrares.org  
06 70 54 86 82

### Côte Basque, Basse Navarre et Béarn Adour

Del-Saz Laëtitia  
l.del-saz@maladiesrares.org  
06 70 55 37 21

B  
I  
E  
N  
V  
E  
I  
L  
L  
A  
N  
C  
E

P  
A  
I  
R  
-  
A  
I  
D  
A  
N  
C  
E

A  
C  
C  
O  
M  
P  
A  
G  
N  
E  
M  
E  
N  
T

I  
N  
F  
O  
R  
M  
A  
T  
I  
O  
N

C  
O  
N  
F  
I  
D  
E  
N  
T  
I  
A  
L  
I  
T  
É

G  
R  
A  
T  
U  
I  
T  
É

## Pour qui ?

L'accompagnement proposé s'adresse à toute personne souffrant d'une maladie rare, souhaitant être épaulée dans une démarche volontaire pour gagner en autonomie dans son parcours de vie.

L'accès à cet accompagnement se fait en fonction du territoire uniquement.

Il est gratuit et sans conditions au préalable.



## Points forts

**L'identification** : le compagnon est concerné par une maladie rare. Il a su développer un savoir d'expérience pour dépasser les difficultés liées à la maladie. Il fait naître l'idée qu'un mieux-être est possible et accessible.

**Le bilinguisme** : le compagnon maîtrise la langue du soignant et du soigné.

**La proximité** : le compagnon est accessible et proche. Il est disponible autant géographiquement que temporellement.

**L'écoute** : le compagnon offre une écoute neutre et bienveillante. Il est là pour aider la personne en fonction de ses attentes et de ses demandes.

**Le réseau** : le compagnon a tissé un lien privilégié avec les associations de malades, les professionnels médicaux, paramédicaux et les institutions.

**La confidentialité** : le compagnon assure à la personne le plus strict respect de leurs échanges.

**Orientation** : le but du compagnon est d'aider la personne à trouver des solutions face à des situations complexes. Il lui permet de mobiliser des stratégies au regard de son quotidien.

**Coordination** : le compagnon l'épaule pour soulever les bons leviers et dépasser ses difficultés.

## Le projet de vie

Le projet de vie est élaboré à partir de ce que vit la personne accompagnée, ce qu'elle a vécu et de ses attentes. Il peut aborder tous les aspects de la vie de la personne :

- La vie personnelle
- La vie sociale
- La vie professionnelle
- La santé

Le projet de vie est le résultat d'une réflexion et d'une maturation des attentes et des besoins de la personne.



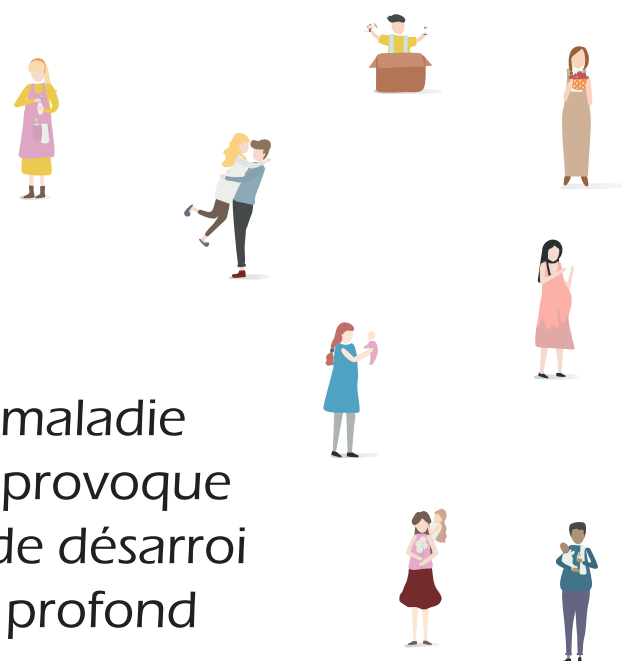
## La pair-aidance

« La pair-aidance repose sur l'entraide entre personnes souffrant ou ayant souffert d'une même maladie, somatique ou psychique ».\*

Le partage du savoir expérientiel de la maladie et du parcours de soin constitue les principes de base de la pair-aidance.

«La pair-aidance a une vocation de réhabilitation psychosociale, et vise à permettre à l'individu de sortir du statut de « patient » pour devenir acteur de son rétablissement [...] Fort de son expérience et de ses compétences acquises tout au long de son parcours de rétablissement, le pair-aidant peut :

- redonner espoir, puisqu'il a lui-même affronté et franchi des obstacles liés à la maladie et adopté des stratégies facilitant son rétablissement,
- soutenir et responsabiliser ses pairs dans la reprise de pouvoir sur leur vie et leur rétablissement ».\*



“ Quand la maladie s'immisce, elle provoque un sentiment de désarroi et entraîne un profond isolement. ”

\*<https://sante.fr/la-pair-aidance>