

## Fiche de poste « Compagnon maladies rares »

### Présentation du projet

L'Alliance Maladies Rares met en œuvre un nouveau projet « Compagnons maladies rares » intégré à une expérimentation nationale initiée par le ministère de la santé. Son objet est de tester des dispositifs d'accompagnement à l'autonomie en santé. Le projet « Compagnons maladies rares » se développe en région Nouvelle-Aquitaine et est soutenu par l'ARS Nouvelle-Aquitaine.

L'objectif de ce projet est d'expérimenter un nouveau mode d'accompagnement de personnes atteintes de maladies rares par des personnes directement concernées (concept de la pair-aidance).

Le candidat intègre une équipe de 8 Compagnons et intervient en fonction de son lieu d'habitation sur un territoire de proximité de Nouvelle Aquitaine. Des regroupements sont prévus sur la région de Bordeaux.

### Profil recherché

Personne concernée par une maladie rare (malade ou aidant) faisant le souhait d'accompagner d'autres personnes atteintes de maladies rares. La personne devra avoir un certain recul sur sa situation. Elle devra être disponible et participer à l'intégralité de la formation prévue dans le cadre de l'expérimentation (environ 130h sur 5 semaines de septembre 2018 à janvier 2019). Enfin, elle accepte de participer systématiquement à la supervision des pratiques qui sera organisée à un rythme régulier sur Bordeaux ou les environs.

### Les caractéristiques du poste

Intitulé : Compagnon maladies rares

Temps de travail : activité à temps partiel

Véhicule personnel et permis B exigés, frais de déplacements pris en charge selon les règles de l'Alliance Maladies Rares

Date de prise de poste : 01/09/2018

Localisation : un territoire de proximité de Nouvelle-Aquitaine

Rémunération : 845,47 euros bruts mensuels

Contrat : CDI

### Les missions du poste

Sous la responsabilité du chef de projet, le Compagnon maladies rares accompagne la personne (et son entourage) dans toutes les étapes de son projet de vie. Ses missions sont les suivantes :

- Elaborer avec la personne (et son entourage) un programme d'accompagnement, en s'appuyant sur les dispositifs et services existants en matière de santé (prévention, sanitaire, social et médico-social) mais également en matière de vie sociale (vie scolaire, vie professionnelle, loisirs...). Il s'agit de l'aider à exprimer ses besoins et à les analyser ;
- Former la personne à ses droits pour renforcer sa capacité à dialoguer, à analyser les solutions potentielles et à décider ; la rendre compétente sur l'accès à l'information médicale ou sociale qui la concerne ; lui permettre de se repérer dans l'ensemble du système sanitaire et social.
- Mobiliser les capacités d'agir de la personne (et de son entourage) ;
- Sensibiliser les professionnels afin de prévenir les ruptures de parcours.

### **Compétences/connaissances/savoir-faire**

Connaissance basée sur l'expérience des acteurs/dispositifs de prise en charge  
Expérience dans l'accompagnement de personnes vulnérables  
Une formation à l'aidance, à l'écoute ou à l'éducation thérapeutique serait un plus

### **Savoir-être**

Compétences relationnelles  
Capacité à travailler en mode « expérimentation », adaptabilité, ouverture d'esprit  
Esprit d'équipe  
Qualités organisationnelles, rigueur

### **Contact**

Envoyer un Curriculum Vitae et une lettre de motivation (exposant en quoi votre parcours personnel est pertinent dans votre choix de candidater à ce poste) par email avant le 15 juin 2018 à :  
[cpimouguet@maladiesrares.org](mailto:cpimouguet@maladiesrares.org)

Pour plus d'informations, vous pouvez contacter :

Clément Pimouguet, Chef de projet à l'Alliance Maladies rares : 07 89 90 34 30