




BRAIN-TEAM
Filière Nationale de Santé
Maladies rares du système nerveux central

LA PLATEFORME DE RESSOURCES PSYCHOLOGIQUES

Anne-Laure RAMELLI et Claire-Cécile MICHON

24 novembre 2020 Journées des Associations – Filière Brain Team



POURQUOI UNE PLATEFORME DE RESSOURCES PSYCHOLOGIQUES ?

- **La demande** a émané des associations de la filière
 - besoin d'accompagnement
 - besoin d'aide pour la mise en place des soutiens psychologiques
- **La réponse** : une cellule nationale
 - coordonnée par 2 psychologues, C-C Michon et A-L Ramelli
 - qui travailleront en partenariat avec des référents régionaux et des psychologues libéraux
 - pour œuvrer à l'intégration de la dimension psychique dans la prise en charge



Qui sommes-nous ?

NOS PARCOURS



Claire-Cécile Michon



- Psychologue clinicienne et neuropsychologue
- **Centre de Référence des Maladies Neuromusculaires** - Hôpital de la Pitié-Salpêtrière
- Psychologue-conseil à l'**AFM-Téléthon**
 - coordination de groupes de travail et de projets
 - soutien, formation et information aux professionnels de santé et aux bénévoles
 - information aux familles
 - organisation de colloques
- A développé et coordonne avec M-L Babonneau le Centre National de Ressources Psychologiques de la **filière Cardiogen**
 - orientations psychologiques des patients et de leurs familles
 - développement de réseaux régionaux de psychologues hospitaliers et libéraux
 - formation des professionnels de santé et des bénévoles d'associations



Anne-Laure Ramelli

- Psychologue clinicienne spécialisée en systémique
- **Centre Expert Parkinson** - Hôpital Henri Mondor
 - Evaluation, prises en charge brèves et orientations des patients et de leurs familles.
 - Développement d'un réseau de psychologues hospitaliers et libéraux.
 - Conseil et information
 - Coordinatrice du programme d'ETP AKTIPARK
- **Activité libérale**
- Pendant 15 ans, de 2005 à 2020, psychologue de coordination au **Réseau Sindefi-Sep**
 - Evaluation, prises en charge brèves et orientations des patients et de leurs familles.
 - Développement d'un réseau de psychologues hospitaliers et libéraux.
 - Formation et information des professionnels de santé
 - ETP



OBJECTIFS ET MISSIONS DE LA PLATEFORME



OBJECTIF

- La Filiale Brain-Team souhaite
 - prendre en compte et faire reconnaître l'importance de la **dimension psychique** dans les maladies rares du système nerveux central
 - œuvrer à son intégration dans la prise en charge globale des patients.

- La plateforme de Ressources Psychologiques aura donc pour objectif de **faciliter l'accès des patients et de leur entourage à une aide psychologique adaptée** aux problématiques spécifiques des maladies rares du système nerveux central.



MISSIONS

- Orienter :** analyse de la demande au décours d'un entretien téléphonique (obj : identifier le besoin, préciser l'indication) afin d'orienter au mieux chaque personne vers un professionnel formé par la Filiale aux spécificités des maladies du système nerveux central.
→ développement d'un réseau de professionnels (psychologues et psychiatres) sensibilisés à ces pathologies.

- Coordonner :** organisation et animation de groupes de travail destinés aux partenaires et aux psychologues pour contribuer à harmoniser les pratiques.

- Soutenir :** soutien des professionnels de terrain (médecins, psychologues, infirmières...) et des associations confrontés à une situation complexe.

- Former :** mise en place de formations régionales pour les professionnels de santé, les paramédicaux, les psychologues et les bénévoles.

- Informier :** contribution à l'élaboration de journées d'information, à la rédaction de documents.



ORGANISATION PREVISIONNELLE DE LA PLATEFORME



ORGANISATION

Basée sur le modèle du Centre National de Ressources Psychologiques de
Cardiogen

4 pôles

- Pôle Clinique
- Pôle Coordination
- Pôle Appui
- Pôle Formation - Information



ORGANISATION

- **Pôle Clinique** : évaluation des besoins et orientation vers un soutien psychologique pour les malades et les familles

- **Téléconsultations par des psychologues libéraux** pour les malades et leurs proches dans l'impossibilité d'accéder à une consultation dans un centre expert ou toute autre structure de soin (CMP, SAMSAH, ...) et en capacité de financer un suivi en libéral.

Pourquoi privilégier les télé-consultations ?

Nos expériences nous ont appris que développer un réseau national est coûteux en temps et en énergie, et surtout peu efficace.

→ un pool de psychologues experts et « connus » (= transfert de confiance) permettra des orientations plus ajustées aux personnalités et aux problématiques des patients et de leur entourage.

- **Orientations alternatives**, pour les patients et les familles n'ayant pas les moyens financiers, ayant des troubles cognitifs ou du langage trop présents, refusant le principe des télé-consultations, etc.

→ en lien avec les référents régionaux (à repérer au sein de la Filière au niveau des Centres de Références et Centres de Compétences).



ORGANISATION

- **Pôle Clinique** : évaluation des besoins et orientation vers un soutien psychologique pour les malades et les familles

- **Fonctionnement** sur prise de rv (pas de permanence d'écoute)

- **Circuit d'adressage** :

- ❖ Appels directs, via nos coordonnées indiquées le site internet de Brain-Team
- ❖ Demandes en provenance des associations
- ❖ Demandes en provenance des centres de référence, des consultations...



ORGANISATION

- **Pôle Coordination** : coordination des actions, des partenaires et du déploiement du réseau de psychologues libéraux et hospitaliers.
 - Interventions (= réflexions communes autour des situations) et formations pour les psychologues du pool
 - Temps d'échanges et de réflexion autour de l'harmonisation des pratiques pour les psychologues hospitaliers
 - Organisation de journées d'échange, de colloques ?



ORGANISATION

- **Pôle Appui** aux professionnels et bénévoles en cas de situations psychologiquement complexes
 - Réflexions conjointes autour des situations et aide à l'élaboration de solutions
 - Proposition de groupes de régulation, par ex sur le thème de la pratique du bénévolat (impact sur soi, ses émotions, sa vie privée...)



ORGANISATION

- **Pôle Formation - Information** des professionnels, des bénévoles, des familles et des psychologues libéraux sur les problématiques psychologiques spécifiques auxquelles sont confrontés les patients et leurs familles.
 - **Formation** : conception, organisation et animation de formations sur les spécificités des maladies prises en charge par la Filière et sur le rôle d'écouter et d'accompagner.
 - **Information** : participation à la rédaction de documents au sein de la Filière.
 - Intervention orale et/ ou animation de groupes lors des journées thématiques institutionnelles



DÉMARRAGE PRÉVISIONNEL : DÉBUT 2021

Merci pour votre attention....
Avez-vous des questions ?