

Maladies de Huntington, Ataxies cérébelleuses, Dystonie, Démences rares... Accompagner les personnes atteintes de maladies rares du Système Nerveux Central

Les maladies rares du système nerveux central se caractérisent par une diversité de troubles et de symptômes qui varient non seulement d'une maladie à l'autre mais aussi entre patients souffrant de la même maladie. L'accompagnement de ces personnes est par conséquent complexe et doit être abordé de manière individualisée, et en concertation avec l'ensemble des acteurs sanitaires, sociaux et médicosociaux.

Au travers du fil conducteur de la maladie de Huntington, cette formation propose aux professionnels de développer une compréhension commune des troubles et de leurs répercussions médicales, sociales et quotidiennes. Elle permettra également à chacun de mettre en réflexion ses pratiques d'accompagnement en s'inscrivant dans une démarche pluridisciplinaire permettant de soutenir la personne et ses proches dans sa perte d'autonomie.

Objectifs

- Identifier les principaux troubles et répercussions des maladies rares du SNC
- Adapter l'accompagnement médicosocial proposé au regard de ces troubles, de l'entourage familial et de l'évolutivité de la pathologie
- Repérer les différentes structures et ressources médico-sociales pouvant être en appui de l'accompagnement
- Construire un réseau de partenaires opérationnels
- Développer une attitude adaptée dans la relation d'aide

Méthodes pédagogiques

- Élaboration théorique appuyée sur l'expérience des stagiaires.
- Analyse des pratiques professionnelles : étude de cas.
- Évaluation des acquis en fin de formation.

Public / Prérequis

Professionnels en établissement ou service médicosocial accompagnant des personnes atteintes de maladies rares du SNC, **ayant préalablement participé à la conférence**
« **Comprendre les maladies rares du SNC** »

Orientations

Politique nationale de santé : n° 20



Intervenants

Pr Allain, neuropsychologue, CHU Angers
Mme Capitaine, psychologue, CHU Angers (à confirmer)
Mme Maumy, coordinatrice Brainteam
Mme Le Pabic, pilote ERHR Bretagne
Orthophoniste MAS Lehon (à confirmer)
Représentant MAS Mutualité (à confirmer)
Bénévole Association Huntington France
Mme Marionneau, psychologue, MAS Mortagne

Contenu

Comprendre les troubles pour adapter l'accompagnement

- Tour d'horizon des principaux troubles repérés notamment dans la maladie de Huntington et de leurs retentissements sur l'accompagnement : cognitifs, moteurs, psychiatriques, autres
- Incidences médicales, quotidiennes et sociales
- Les répercussions de la dégradation sur les modèles d'accompagnement

L'accompagnement au quotidien

- Les difficultés rencontrées et les leviers
- Dépendance, troubles du comportement et évolutivité,
- Accompagner la douleur et la fin de vie
- Les soutiens pour les familles et les aidants

L'offre de soins et d'accompagnement

- Les acteurs du sanitaire, les acteurs médicosociaux, les associations de patients
- Complémentarité et pluridisciplinarité : permettre la continuité de l'accompagnement

Durée : 3 jours

Dates : 26 avril et 23 -24 mai 2019

Lieu : Rennes

Prix : 450 € (inclus la participation au colloque et la restauration)